Health Canada / Santé Canada

SHARING THE LEARNING

The Health Transition Fund

SYNTHESIS SERIES

Home Care

Canada

Our mission is to help the people of Canada maintain and improve their health.

Health Canada

The opinions expressed in this publication are those of the author and do not necessarily reflect the views of Health Canada.

Contents may not be reproduced for commercial purposes, but any other reproduction, with acknowledgments, is encouraged.

This publication may be provided in alternate formats upon request.

For further information or to obtain additional copies, please contact:

Publications
Health Canada
Ottawa, Ontario
K1A 0K9
Tel.: (613) 954-5995
Fax : (613) 941-5366

This document is available on the Health Canada web site: http://www.hc-sc.gc.ca

© Minister of Public Works and Government Services Canada, 2002

Cat. H13-6/2002-2
ISBN 0-662-66305-5

102-06295/

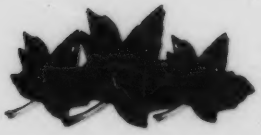
SHARING THE LEARNING

The Health Transition Fund

SYNTHESIS SERIES

Home Care

Professor Evelyn Shapiro
Department of Community Health Sciences
Faculty of Medicine
University of Manitoba



This report is one in a series of 10 syntheses of HTF project results covering the following topics: home care, pharmaceutical issues, primary health care, integrated service delivery, Aboriginal health, seniors' health, rural health/telehealth, mental health, and children's health. The tenth document is an overall analysis. All are available electronically on the HTF website (**www.hc-sc.gc.ca/htf-fass**), which also contains information on individual HTF projects.

Executive Summary

The Health Transition Fund (HTF), a joint effort between federal, provincial, and territorial governments, was created out of the 1997 federal budget to encourage and support evidence-based decision making in health care reform. Between 1997 and 2001, the HTF funded approximately 140 different pilot projects and/or evaluation studies across Canada. In order to communicate research evidence from the projects to decision-makers, experts were employed to synthesize the key process and outcome learnings in each of nine theme or focus areas: home care, pharmacare, primary care/primary health care, integrated service delivery, children's health, Aboriginal health, seniors' health, rural health/telehealth, and mental health. This document summarizes the key learnings from 45 projects in the home care theme area. It has been prepared by Evelyn Shapiro, Professor/Senior Scholar, Department of Community Health Sciences, Faculty of Medicine, University of Manitoba.

Home Care in Canada

Public expenditures for home care services have more than doubled over the last decade. As many as one million Canadians use home care each year, and those numbers are expected to rise in the next two decades. This growth in both numbers and costs has raised concerns about whether it is occurring by default or by design, and whether access to and use of home care should depend on where Canadians live rather than on what they need. It is in this context that the lack of universality in home care services across Canada is increasingly leading to a call for a national home care approach with a single-entry access system.

At the same time, the trend of downsizing the hospital system is increasing the burden on home care programs and is pressuring the home care sector to transform itself from a continuum of care program to one that is subservient to the priorities of the acute care sector. This trend raises the question as to whether the cost of this shift makes sense.

The 45 Health Transition Fund (HTF) studies that fall under the home care rubric demonstrate the home care program's interest in improving services and addressing the pressure points on the system. The projects may be clustered into several major themes:

- making home care services more consistent across Canada;
- providing evidence as to whether home care is a substitute for long-term and acute care services or is in fact an add-on cost;
- exploring how home care might move beyond the traditional model of care targeting the elderly and disabled populations to include currently unserved or underserved subpopulations;
- examining how provincial policies and systemic issues might be impeding the best and most appropriate use of home care; and
- providing services outside the hospital setting.

One key to addressing research questions regarding some of these issues lies in improving the adequacy as well as the reliability of home care information systems. Many of the HTF projects relied on quantitative data but could not start without first gathering baseline data, thus impeding their ability to meet their projected deadlines. The development of a national database is progressing, but its eventual success will depend on the recognition that good provincial data are essential and that provincial policy differences will continue to create problems for the database's capacity to interpret the data.

Significant findings of the projects include a key national study involving 15 interrelated substudies, which found that in British Columbia, where data was available, home care for the elderly is a cost-effective alternative to various levels of care in long-term care facilities. The implications of the projects' findings for organization, management, legislation, service

delivery, and resource allocation in regard to home care are fundamental.

Home care projects seeking means to reach underserved populations met with a degree of success in determining how First Nations and Inuit communities could implement their own home care programs, in addressing the unmet needs of the mentally ill, and in improving services to those with dementia, half of whom live at home.

A key finding resulting from studies that attempted to reduce the use of hospital emergency rooms and in-patient beds is that comparatively few studies achieved that goal. Indeed, there are serious implications for home care services that seek to substitute hospital services, and these approaches must continue to be thoroughly pilot-tested. As well, the increasing preoccupation with hospital substitution, as demonstrated by several HTF studies examining how to provide in-home neonatal services, diabetic education, and telehealth services, should raise serious concerns that home care is being led into acting as a substitute for public health services.

Scant attention has been paid to how home support services are organized and delivered. A recurrent theme in the HTF home care reports is dissatisfaction among both case managers and clients with home care policies in jurisdictions that purchase these services from external non-profit or for-profit agencies. And as home care service delivery faces new challenges in meeting the needs of a wider variety of clients, issues of human resource training, management, and wages are becoming of crucial importance.

Together, the HTF projects helped encourage innovations in the home care sector. The HTF's major contribution was in insisting on an evaluation of their effectiveness. The following recommendations arise directly from the project reports or address gaps and priorities that arise from an overview of all the projects.

To Senior Federal and/or Provincial Policy-Makers

- It is time for both levels of government to implement a national home care program that treats all Canadians equally and equitably. The absence of a federal– provincial agreement on a national home care program means that where Canadians live, rather than what they need, determines access to services, residency requirements, the payment of user fees, and the continuity of service providers. Furthermore, since user fees for support services create perverse incentives to use a more costly alternative, serious consideration must be given to basing access to a universal national home care program solely on a professionally assessed need for both health and support services.
- The current separation between case managers and service providers must be addressed. In situations where the public case management function of home care services is coupled with the private service delivery function, the efficiency, cost-effectiveness, and quality of care are hampered.
- Home care programs should not be pressed to assume the responsibility of filling gaps in public health services. Provincial policy-makers should review legislation to clarify both their own role and that of their regions as to which level is responsible for ensuring that gaps in resources are addressed by the most appropriate health care sector.
- If policy-makers decide to reorganize primary care, they would be well advised to start by thoroughly evaluating the results of this change before considering any change in the status or mandate of home care. Home care is a front-line but not a primary health service, and it is a unique blend of health and non-medical support services.
- The need for a Canada-wide data system must be addressed in order for provinces to compare their resources to those of other provinces and to research the relationship of home care use with the use of other health care services.

- Senior policy-makers must address the issue of home care standards and of who should be responsible for monitoring them. They must also address current and future human resource issues affecting the organization and delivery of home care programs.

To Regional and Home Care Managers

- Ways must be found to eliminate or reduce barriers that impede home care's vital links with hospitals and long-term care facilities.
- Regional managers must assume a leadership role in collaborating with hospital and home care managers to address the structural and systemic issues impeding the best use of resources.
- Both regional and home care managers must be careful to identify the potential "losers" if a decision is made to incorporate an innovation into their regular programs within their current budgets.

The HTF projects synthesized in this document have added to our understanding of the issues facing home care in Canada. They make the case that home care's role in the health care system must be acknowledged and strengthened.

Preface

In recent years, Canada's health care system has been closely scrutinized with a view to quality improvement and cost-effectiveness. Fiscal pressures and changing demographics are resulting in initiatives to explore how the efficiency of the health care system can be increased while ensuring that high-quality services are affordable and accessible. Within this context, there has been a need for more research-based evidence about which approaches and models of health care have been working and which have not. New models of care need to be piloted and evaluated before being applied to the health care system. In response to this requirement for evidence, and on the recommendation of the National Forum on Health, the Health Transition Fund (HTF) was created out of the 1997 federal budget to encourage and support evidence-based decision making in health care reform.

A joint effort between federal, provincial and territorial governments, the HTF funded 141 pilot projects and/or evaluation studies across Canada between 1997 and 2001, for a total cost of $150 million. Of that, $120 million supported provincial and territorial projects and the remaining $30 million funded national-level initiatives. The HTF targeted initiatives in four priority areas: home care, pharmaceutical issues, primary health care, and integrated service delivery. Various other focus areas emerged under the umbrella of the original four themes, including Aboriginal health, rural health/telehealth, seniors' health, mental health, and children's health.

The HTF projects were completed by the spring of 2001. In order to communicate the evidence generated by the projects to decision-makers, experts were employed to synthesize the key process and outcome learnings in each theme area. This document summarizes the key learnings in the home care theme area. It has been prepared by Evelyn Shapiro, Professor/Senior Scholar, Department of Community Health Sciences, Faculty of Medicine, University of Manitoba.

Unique Nature of the HTF Projects

The HTF was quite different from other organizations that fund health-related research in this country, such as the Canadian Institutes for Health Research and its predecessor the Medical Research Council.

- It was a time-limited fund, which meant that projects had to be conceived, funded, implemented, and evaluated all in four years – a very short time in the context of system reform.
- It was policy-driven; policy-makers were involved in the project selection process, and wanted to focus on some of the outstanding issues in the four theme areas in the hope that results would provide evidence or guidance about future policy and program directions.

In order to encourage projects to address issues and produce results that would be relevant to decision-makers, the HTF developed an evaluation framework consisting of six elements (access, quality, integration, health outcomes, cost-effectiveness, and transferability). Each project was required to have an evaluation plan addressing as many of these elements as were relevant. In addition, all HTF projects were required to include a dissemination plan (for which funding was provided) in order to ensure that results were effectively communicated to those best able to make use of them. In addition to these individual dissemination plans, the HTF Secretariat is implementing a national dissemination strategy, of which these synthesis documents are one element. This emphasis on evaluation (systematic learning from the experience of the pilot initiatives) and dissemination (active sharing of results) was unique on this scale.

Most national projects were selected by an inter-governmental committee following an open call for proposals, while provincial/territorial initiatives were brought forward by each individual jurisdiction for bilateral approval with the federal government. At both levels, applications came not just from academics in universities, or researchers in hospital settings, but also from non-traditional groups such as Aboriginal organizations, community groups, and isolated health regions. Groups that had rarely, if ever, thought in terms of research, evidence, evaluation, and dissemination began doing so, and these developments bode well for improved understanding and collaboration among governments, provider organizations, and researchers. The role of federal, provincial, and territorial governments in the selection process ensured that the projects delved into the issues that were of high concern in each jurisdiction. By the same token, there was considerable scope in the range of project topics, and the body of projects was not (and was never intended to be) a definitive examination of each theme.

This unique focus and selection process imparts specific features to the HTF body of projects. The projects that were funded represent good ideas that were put forward; they do not represent a comprehensive picture of all the issues and potential solutions in each of the theme areas. The relatively short time frame meant that many researchers struggled to complete their work on time and the results are preliminary or incomplete; some pilot projects might take a number of years to truly show whether they made a difference. This must be left to others to carry forward and further investigate. Perhaps the greatest value in the large body of HTF projects comes from the lessons we can learn about change management from the researchers' struggles and challenges as they undertook to implement and evaluate new approaches to longstanding health care issues.

Acknowledgements

The author would like to thank Hollander Analytical Services Ltd. for its assistance in the preparation of this synthesis document. The HTF synthesis series was commissioned by Health Canada and managed by Hollander Analytical Services Ltd. The views expressed herein do not necessarily represent the official policy of federal, provincial or territorial governments.

Table of Contents

Executive Summary i
Home Care in Canada i
To Senior Federal and/or Provincial Policy-Makers ii
To Regional and Home Care Managers iii

Preface iv
Unique Nature of the HTF Projects iv

Acknowledgements v

Table of Contents vii

1. Introduction 1

2. Context 1
2.1 What Is Home Care? 1
2.2 Current Issues Facing Home Care 2
2.2.1 Provincial Policies 2
2.2.2 Regionalization 4
2.2.3 Health Reform 4
2.2.4 Resource Allocation 4
2.2.5 Public Health and Housing 4
2.2.6 Conclusion 5

3. Overview of the Health Transition Fund Studies 5

4. Discussion of the Findings and Lessons Learned 6
4.1 Improving Assessment Tools and Coordinating Data Systems 6
4.2 Examining the Cost-Effectiveness of Home Care 7
4.3 Improving Access to Underserved Populations 9
4.3.1 Introduction 9
4.3.2 Aboriginal Communities 9
4.3.3 Mental Health 10
4.3.4 Dementia 10
4.3.5 Telehealth 10
4.3.6 Palliative Care 11
4.4 Barriers to the Appropriate Use of Home Care 11
4.5 Substituting Hospital Services with Home Care 12
4.6 Resistance to Change 13
4.7 Improving, Evaluating, and Reorganizing Existing Home Care Programs 13

5. Health Human Resources 16
5.1 The Public/Private Split in Service Delivery 16

5.2 Staffing Resources 17

6. Implications of Findings 18
6.1 To Senior Federal and/or Provincial Policy-Makers 18
6.1.1 A National Home Care Program 18
6.1.2 The Public/Private Split 18
6.1.3 Discriminatory User Fees 19
6.1.4 Plugging the Gaps in Health Care 19
6.1.5 Jurisdictional Authority 19
6.1.6 Primary Care Reform 19
6.1.7 Data Collection 20
6.1.8 Home Care Standards 20
6.2 To Regional and Home Care Managers 20
6.2.1 Overcoming Barriers 20
6.2.2 Strengthening Links 20
6.2.3 Resource Allocations 21

7. Conclusion 21

References 22

Appendix A: List of HTF Projects Relevant to Home Care

1. Introduction

The Health Transition Fund (HTF) was launched by Health Canada to test and evaluate new, better, and more cost-effective ways of delivering health care services to Canadians. Its support encouraged researchers and health care managers to implement innovations in the organization, integration, management, and delivery of health care and to evaluate their outcomes. It is a measure of how far home care has entered the mainstream as an established health care sector in Canada that the response both from researchers and from home care program managers and staff was enthusiastic. The resulting studies covered a wide range of innovations, from initiatives that tested ways of expanding home care's reach to previously unserved or underserved subpopulations to those that assessed the effects of a change in the organization or delivery of existing home care services that was designed to improve their efficiency, efficacy, or cost-effectiveness.

Section 2 of this synthesis provides the context for the studies. Section 3 provides an overview of the HTF studies and groups them by topic area. Section 4 identifies the major trends and recurrent themes in all the studies and discusses their implications. Section 5 addresses the public/private split in the management and delivery of home care services, an issue that has major implications for the continuity of care provision, for client satisfaction, and for decisions to choose home care over a long-term care facility. Section 6 highlights issues that merit special attention from top decision-makers and managers.

All but a few of the HTF studies are considered in this synthesis. These few were excluded either because they were mainly of local interest or because their analyses were too incomplete to be useful to decision-makers. Appendix A lists all the home care studies that were reviewed for the preparation of this synthesis.

2. Context

Home care is a growing sector in Canadian society. Its growth is driven by population aging, attempts to reduce health care costs, and increased public input into where and how health care is delivered. As many as a million Canadians use home care services each year, and those numbers are expected to rise in the next two decades. As health care costs escalate, home care is increasingly being viewed as the low-cost alternative to traditional models of institutional care. However, formal home care expenditures have more than doubled in the last decade and now constitute four per cent of total public health care costs. The observation has been made that home care growth in Canada is taking place "by default and not by design" (Anderson & Parent, 2001).

2.1 What Is Home Care?

There is no precise or universally accepted definition of home care. Generally, home care policies serve people with physical or mental impairment who return home from hospital or who reside in the community and who have been professionally assessed as requiring formal resources to meet their health and social support requirements. Increasingly, home care is called upon to meet the needs of the acutely ill who require intensive and sophisticated services and equipment and to address needs specifically associated with a medical diagnosis or impending death or to compensate for functional deficits in the activities of daily living. There are generally no age limits on home care use, although use tends to increase with age.

Home care has three main functions: to substitute for other more costly services such as hospitals; to substitute for care in long-term facilities; and to provide a maintenance and preventive function that allows clients to remain in the home environment rather than moving to a new and often more costly venue. There

are two main streams of home care: professional services, including nursing, social workers, and therapists; and home support services. A wide range of additional programs and services may also be provided, including adult day programs (i.e., geriatric day hospitals), meal programs, home maintenance, respite, medical equipment and supplies, and counselling.

Referrals to home care can come from any source – hospitals, physicians, other community agencies, family members, or potential recipients. Home care is centred on assessing the client, the family, and the home environment. It coordinates the delivery of the health and social support services required by clients living in the community and ensures the provision of a continuum of care to vulnerable clients in accordance with their changing needs. Because of its intimate connections with other health care sectors and its continuum of care perspective, home care is, by definition and by function, an important health care service in its own right, with its own mandate, its own organizational structure, its own workforce, and its own established links with the other health care sectors.

Home care is considered an aspect of "continuing care," which is not a type of service such as hospital care or physician services but a complex system of service delivery. This system evolved as a hybrid of health and social services, with in-built tensions regarding resource allocation between well-organized institutional services and more fragmented community care services. Continuing care, although an evolving concept, remains somewhat vague in meaning; it now generally describes a system of service delivery that includes all of the services provided by long-term care, home support, and home care.

The manner in which health care is funded has influenced the way in which home care has come to be structured across the country. The Canada Health Act sets out two major categories of service: Insured Health Services (IHS), which includes hospital care and physician care; and Extended Health Care Services, including nursing homes, long-term residential care, and home care. Extended Health Care Services are not insured services. As well, the five principles governing the Canadian health care system as outlined under the Canada Health Act (universality, accessibility, comprehensiveness, portability, and public administration) and the restrictions on user fees and extra-billing apply only to IHS. Other continuing care services such as homemakers and adult day care are not covered by the Canada Health Act. They were cost-shared through the Canada Assistance Plan (CAP) and now come under the Canada Health and Social Transfer (CHST). At a social policy level, the non-insured nature of continuing care means there are ongoing discussions and shifts in policy about matters such as user fees and the portability of services. Under these conditions, Canada's provinces and territories have developed different models of how to provide continuing care services.

2.2 Current Issues Facing Home Care

2.2.1 Provincial Policies

Although most home care programs in Canada have similar mandates and common organizational features, differences in home care policies among the provinces are substantial enough to make where Canadians live, rather than what they need, the basis for determining whether they are served, what kind of services they receive, and the conditions under which these services are provided. The following brief examination of each of these policies highlights how far Canadians are from having fair and equitable access to home care services:

- All provinces require professional assessments of individuals and their family circumstances to determine whether, what type of, and how much formal service is required. However, some provinces restrict eligibility to those who have lived

in their jurisdiction for a specific length of time, denying access for a designated time to needy Canadians who move from one province to another.

- All provinces delegate the responsibility for assessing clients' needs to public sector case managers. However, there is considerable variation in provincial policies regarding who delivers home care services. In some provinces, all direct service providers work for the home care program alongside case managers. In other provinces, home support services are purchased from private, non-profit, or for-profit sources, whereas in still other cases, all direct services may be purchased exclusively from the private sector. These variations have important implications for home care program's control over worker performance, continuity of care, and informal communication between case managers and service providers.
- Major anomalies exist across Canada with regard to user fees. All the provinces provide medical services without charge, but charges for support services may be subject to a sliding scale of user charges based on financial needs criteria. Most but not all charges have caps on the total cost to users. These differences can affect whether or how individuals use a program's support services and can produce perverse disincentives to use the most appropriate services or the most appropriate locus of care. More importantly, they result in making what Canadians are prepared to pay, rather than what they need, the basis on which they receive home care services.
- Most provinces impose limits on the services that can be provided to any one individual, but they use different approaches. Some limit the number of hours permitted per service; others impose per person cost limits; still others limit the cost per individual to the cost of providing the needed care in an alternative setting. The problem is that, while the rationale for the two latter-mentioned limits is obvious, it is less so for the first type of limit, although this certainly affects service to consumers and the capacity of home care to fulfill its mandate.
- All provinces provide the drugs required for treatment in hospital free of charge. However, most do not provide similar access to drugs for post-hospital care at home, even though a number of provinces have increased the elders' co-payment for drug coverage, placing a greater burden on those requiring medications.
- Although all provinces regularly gather information on home care, their data systems vary both in the data they choose to gather and in their level of sophistication. Several of the provincial information systems are being revised to include more information on the health and social circumstances of caregivers and to make it possible to link the assessment data with service level use and with expenditures for more effective planning. However, provincial policy differences impose serious barriers to implementing a national data system and to carrying out national studies on home care. They also make it impossible to do credible inter-provincial comparisons. Furthermore, policy differences make it difficult if not impossible for researchers whose studies are based on data from one jurisdiction to produce findings that are transferable to other jurisdictions.

These points illustrate the lack of universality of home care in Canada regarding cost, accessibility, eligibility, and quality – all issues that are increasingly leading to a call for a national approach to home care and a single entry system that is the same across Canada. At the same time, key concerns about a national approach have also been raised, including the concern that the acute care model would be emphasized at the expense of maintenance and long-term care at home.

2.2.2 Regionalization

Responsibility for policy-making and resource allocation has shifted from being exclusively that of provincial governments to one in which some of these responsibilities have been delegated to regional authorities. Differences and the lack of clarity in the provinces' legislation setting up regional authorities have left some important gaps in defining jurisdictional responsibilities. (See the recent *Caring for Medicare* report to the Government of Saskatchewan by Fyke, 2001 for one example of this problem.) Regionalization has resulted in different policy and resource allocations decisions even within the same province, exacerbating issues such as equity of access, service use and the transfer of potentially useful results of local experiments to other jurisdictions.

2.2.3 Health Reform

Another change that has had a major impact on home care has been the downsizing of the hospital sector. According to research in three provinces, hospitals have responded to this downsizing by admitting the same proportion of the population they admitted earlier (Brownell et al., 2001; Lepnurm & Lepnurm, 2001; Sheps et al., 2001) but imposing reduced lengths of stay. This change has increased the pressure on home care to discharge patients who need care at home more quickly, to provide more of them with more intensive services at home if necessary, and to speed up transfers from hospital to long-term care facilities. Although the resources available to home care have increased during this time, they have been insufficient to deal with the effects of these changes, and case managers have become increasingly concerned with the speed with which they are often expected to decide whether a patient requires long-term facility placement.

2.2.4 Resource Allocation

While home care has been trying to cope with this increase in post–acute care clients at a time of budget constraints, it has also been attempting to accommodate the increasing number of clients requiring long-term care at home. This increase is a result of the growth in the number of older elders, their increased survival time, and the reduction in the ratio of long-term care beds to the number of persons aged 75 years and older. The result is that home care programs in some jurisdictions have instituted waiting lists for the functionally disabled or have discharged clients who need minimal maintenance services, or both, despite the negative impact of the latter action for future health care costs (Hollander, 2001). In addition, some jurisdictions have had to choose between adding more case managers to handle the increasing number of home care referrals or providing more service delivery resources when, in fact, both are essential.

Perhaps the most serious result of this increase in post-acute care is the pressure for home care to transform itself from a program that is primarily intent on providing a continuum of care to vulnerable clients while maintaining or enhancing their functional independence at home to one that is subservient to the priorities of the acute care sector. If home care is to achieve both goals in line with its mandate, the allocation of resources cannot be maintained at its current level.

2.2.5 Public Health and Housing

The state of public health programs and seniors' housing, which can reduce the need for home care, has important implications for home care programs. However, public health, with severely constrained or reduced resources, has set priorities that limit or virtually eliminate its involvement with elders, the main consumers of home care. Public policies and resource allocation decisions need to favour the involvement of public health in the prevention and management of conditions (e.g., preventing falls among the elderly) that produce functional disabilities.

The now-defunct National Housing Act encouraged federal, provincial, and municipal partnerships and non-profit sponsors to build housing for elderly and low-income persons, allowing the inclusion of space for congregate meals and social interaction. The result of its demise is that new housing of this kind has all but disappeared. Although private investors have built apartments with space and amenities, these units are generally too costly for those who need it most. Serious consideration needs to be given to resolving the current problem in order to support independent living arrangements as well as the delivery of cost-effective home care services when necessary.

2.2.6 Conclusion

Home care is a complex, active, and growing health care sector that serves vulnerable, functionally disabled persons, the majority of whom are elderly, and that also serves the needs of other health care sectors such as hospitals. There is clearly a paradigm shift as public support for community-based services and increased formal home care grows. But major issues must be addressed. Can home care services be made more equitable and accessible across the country? Is home care a cost-effective alternative to institutional care, and if so, under what conditions? Does the trend toward more home care merely shift costs to informal caregivers (i.e., family members)? Do people do as well at home as they do in other care settings? Can some services be provided at home over and above those now offered? How is pressure from the acute care sector affecting home care? Can home care be expanded beyond serving the elderly to accommodate the needs of non-traditional groups such as the mentally ill, Aboriginal communities, and difficult-to-reach populations? These are some of the questions that the projects developed under the Health Transition Fund have begun to address.

3. Overview of the Health Transition Fund Studies

The project reports submitted to the Health Transition Fund demonstrate the home care program's interest in improving its assessment tools, collaborating with other health care sectors, expanding services to previously underserved populations, and promoting and evaluating innovations that hold promise for achieving both more targeted and more cost-effective services, as well as better health outcomes. Accordingly, these categories will be examined in this section.

In total, 45 studies fell under the home care rubric. They covered a wide range of issues, from the "hospital-at-home" idea tested in *Home Chemotherapy for Children with Cancer* (NA132) to an idea for reorganizing services to take advantage of the clustering of elderly adults in housing complexes (BC122). There were no fewer than 12 national studies, including one major research project (NA101), comprised of 15 substudies, which examined the cost-effectiveness of home care – a ground-breaking move in the Canadian context, where little research has been done to date to address such key questions.

The home care projects are clustered into several major topic areas, to be examined in the "Discussions of the Findings and Lessons Learned" section, which follows. "Improving Assessment Tools and Data Systems" addresses the underlying theme of how to make home care services more consistent across Canada and more consistent in delivery to clients. "Examining the Cost-Effectiveness of Home Care" looks at how a series of studies sought to provide evidence of whether home care is a substitute for long-term and acute care services, or an add-on cost, and to begin determining the financial role informal caregivers play in providing services. "Improving

Services to Underserved Populations" involves projects that sought to explore how home care could move beyond the traditional model of care for elderly and disabled populations to reach Aboriginal communities, mental health patients, dementia patients, and palliative care patients. Projects that looked at obstacles impeding the best and most appropriate use of home care, encountered as a result of provincial policies and systemic issues, are discussed in "Barriers to the Appropriate Use of Home Care." The discussion in "Substituting Hospital Service with Home Care" involves a series of studies seeking ways to provide services outside the hospital setting and of reducing acute care use. "Resistance to Change" raises the issue of professional attitudes to innovations and changes in traditional roles. Finally, a major clustering of projects looked at means of "Evaluating, Improving, and Reorganizing Existing Home Care Programs." These studies attempted to provide a foundation of evidence regarding those who are served by home care and to test ideas about how existing services might be improved.

Since the HTF initiative was relatively unique in Canada in its funding structure, its time limitations, and its involvement of non-traditional groups in research, there was some variability in the methodological quality of the studies, and some demonstration and evaluation projects were challenged not only with developing initiatives and evaluating them but also with meeting relatively tight time frames. Nevertheless, many reports have led to significant insights worthy of discussion.

A complete list of the HTF studies appears in Appendix A.

4. Discussion of the Findings and Lessons Learned

4.1 Improving Assessment Tools and Coordinating Data Systems

There is a discernible trend in Canada toward the use of the two most essential components in ensuring equitable and appropriate service delivery decisions: uniform, standardized home care assessment tools and case management practices. This trend heralds a major advance and, given the findings in two key projects, merits further review in Canadian jurisdictions that have not yet thoroughly implemented these tools into their service decision-making process.

A Manitoba project (MB121) tested and compared a locally designed assessment tool with the internationally designed InterRAI tool and recommended adoption of the latter with, however, the integration of several items from the former tool. InterRAI is a non-profit, international consortium of some 40 researchers and clinicians who conduct multinational collaborative research to develop, implement, and evaluate Residential Assessment Instruments (RAI). InterRAI has been tested and demonstrated to be reliable, and this project found that the InterRAI MDS-HC tool was the best tool for home care in Manitoba. If more standardization of tools occurred in Canada, it would be much easier to do research and make comparisons across the provinces about home care needs and services.

It is important to note, however, that regional resource and policy differences will play a role in undermining a systematically uniform approach, even with the use of standardized screening instruments. Project NA101-08 used a standardized screening instrument and asked 60 case managers from seven provinces to

use a series of hypothetical vignettes to decide which services would be provided to a specific individual under varying circumstances. A key learning from this study is that contextual issues must be taken into consideration.

A fundamental component of home care in the assessment for services is the informal caregivers, who generally provide most of the care. Therefore, including data on their health, social circumstances, and concerns is critical to maintaining their continued involvement. One project (NA145) sought to increase the visibility of and sensitivity to the needs of these caregivers by incorporating their needs in screening and assessment tools. This approach was tested in seven sites in Quebec and Nova Scotia; the two tools were found reliable, helping to increase home care assessors' responsiveness and awareness of what it means to be a caregiver and to identify caregivers who were "at risk." However, heavy caseloads were thought to be an obstacle to incorporating a lengthy caregiver assessment form into their work routines. Nevertheless, the short screening tool could be useful for training and staff development purposes.

There are also moves toward developing a comprehensive national data system that would provide Canada-wide information and permit regional comparisons of home care clients, programs, outcomes, and expenditures. The *Evaluation of Information Standards for Home Care* project (NA128) reports on the RAI series of instruments. This holds promise in helping decision-makers to compare client characteristics and service utilization across reference groups, track health indicators to devise population health strategies, and perhaps eventually implement an integrated information system. Likewise, the project made significant improvements in its data gathering and analysis capability but noted that further work is essential before it will be able to make valid interprovincial comparisons. However, in order for the information to make sense, improvements in the usefulness of a national data system must ensure that the data gathered reflects the policy context in which each jurisdiction functions.

Home care information systems are essential to every level of decision-making. Data on service delivery provide information on the amount and type of service use and their costs, facilitate planning, ensure quality and efficiency, and help ensure cost-effectiveness. Although only four projects dealt with home care data systems as a whole, the fact that projects that relied on quantitative home care data often had to start by gathering baseline data attests to the need for valid and reliable home care information systems.

4.2 Examining the Cost-Effectiveness of Home Care

A fundamental research question is whether, for government funders, home care for the elderly is a cost-effective alternative to various levels of care in facilities. The intuitive belief has been that treating the client at home would be the more cost-effective route, but numerous studies in the United States have concluded home care was an additional cost, not a saving, to governments.

The *National Evaluation of the Cost-effectiveness of Home Care* (NA101) and its 15 interrelated substudies set out to directly evaluate the extent to which home care is cost-effective. Six of the substudies focused on home care as a substitute for residential long term care, and nine substudies compared costs with acute care. The implications of the project's findings for the organization, management, legislation, service delivery, resource allocation, and data systems in regard to home care are fundamental.

Substudy 1, *Final Report of the Study on the Comparative Cost Analysis of Home Care and Residential Care Services*, set out to determine the relative costs to government of home/community-based services versus residential long-term care services, by level

of care, in British Columbia. This is one of the first systematic evaluations of the cost-effectiveness of home care versus residential care. Using a unique linked database, researchers found that home care is generally cheaper, at all levels of care, than is care in residential facilities. This key study highlights several significant findings:

- On average, the overall costs to the province for home care clients are about one half to three quarters of the costs of facility care.
- The costs differ by type of client – the lowest home care costs are for individuals whose type and level of care was stable over time.
- For persons who die, home care costs are higher than residential care costs.
- About one half of the health care costs for home care clients, especially when their type and level of care needs change, results from their use of hospitals.
- About 30 to 60 per cent of costs for home care clients is for hospital care, whereas traditional services, such as home care nurses and home support workers, account for about one third to one half of overall home care costs.

The study also found that, overall, home care costs less than residential care and provides at least an equivalent quality of care. Proportionally, savings are greater at the lower levels of care. However, the study suggests that residential care may be better in keeping clients stable and out of hospital.

Another key question is whether the savings being made in home care costs result from shifting the costs to families. Two substudies attempted to answer that question, although obtaining written information from already stressed family caregivers proved problematic. The major findings were that formal care costs are generally lower for home care clients. Out-of-pocket costs are usually moderate, particularly when compared with facility co-payments. However, a critical issue is how to assess the dollar value of the time provided by informal care providers.

Substudy 3, *Cost Implications of Informal Supports*, found that formal and informal care are complementary, not substitutive: in general, if a client gets more of one type of care (formal or informal), he or she will also receive more of the other type of care. Thus, increasing formal care does not decrease informal care. In addition, the study concludes that an overall increase of $1 in informal care has a commensurate increase of $1.09 in formal care, while an increase of $1 in formal care has a commensurate increase in $0.30 in informal care.

Another question facing home care service providers is whether services normally provided in acute care hospital settings might be cost-effective and beneficial in the home setting. One study compared the provision of intravenous therapy for cellulitis patients at home and in hospital. The sample size proved small, and many people received treatment through repeat visits to emergency rooms because home care was not available in a timely way. However, the findings indicate that home care and emergency services cost about half as much as care in the hospital and that the quality-of-life scores in hospital were about half as good as the other two treatment approaches. As well, clients in home care and emergency had fewer complications and higher problem resolution rates.

Substudy 14, *Evaluation of the Cost-Effectiveness of the Quick Response Program of Saskatoon District*, sought to examine the costs of a community-based Quick Response Program (QRP) model in Saskatoon, which redirected clients who would otherwise be admitted to hospital from the emergency department back to their homes. That model was also found to be effective: home care costs less than a hospital stay – but it does not save total dollars unless hospital beds are closed. Similar initiatives and evaluations

elsewhere had resulted in similar findings. However, substudy 12, *Cost-Effectiveness of Home versus Hospital Support of Breast Feeding in Neonates*, showed that the post-discharge costs associated with home care services provided to an experimental group of women breast-feeding their term infants at home proved to be higher than the costs associated with breast-feeding in a hospital context.

As noted above, research regarding the cost-effectiveness of home care as a substitute for acute care has generally been mixed. Substudy 9, *Costs of Acute Care and Home Care Services*, using three years of Alberta data, found that in high-volume home care cases the costs for hospital patients who used home care were higher than for those who did not. However, further study indicated that this group had more diagnoses per person (more co-morbidity) than did the comparison group, suggesting that patients discharged with home care were in fact more ill.

Finally, substudy 10, *Economic Evaluation of a Geriatric Day Hospital: Cost-Benefit Analysis Based on Functional Autonomy Changes*, which undertook an evaluation of a geriatric day hospital, found that the benefits of the service outweighed its costs (for each $1 invested, the benefit was $2.14), although the researchers caution that their estimates are based only on functional autonomy changes and that further research is necessary.

A key learning resulting from these studies shows that home care is a very difficult environment in which to conduct original research, particularly given the lack of a national database, but that it is possible to conduct a national, integrated, and strategic program of research to yield new information. Researchers found it a major challenge to mount studies to determine cost-effectiveness in Canada in an environment where efficiencies in the hospital setting are being implemented quickly and savings are generally not transferred to the home care sector. This quick adoption of efficiencies also inhibits research because changes are made before research can be conducted that compares costs and benefits before and after the implementation of a new initiative.

4.3 Improving Access to Underserved Populations

4.3.1 Introduction

While home care services have traditionally been targeted for the elderly and people with disabilities, there is increasing recognition that similar types of services might be applied to other populations. Indeed, this was a discernible trend in the HTF projects, which showed increasing efforts being directed to reorganizing the management and/or delivery of home care services in order to improve their access to the underserved and to experiment with specialized services or technological advances to improve outreach.

4.3.2 Aboriginal Communities

Three projects attempted to meet the needs of remote and scattered First Nations communities as well as urban Aboriginal residents. The *First Nations Home Care Pilot Project* (NA108) was a concerted effort by five Aboriginal communities and Health Canada to develop a home care framework and program to lay the groundwork on which other First Nations and Inuit communities can implement their own comprehensive and integrated home care programs. The result was a planning resource kit that incorporated tested tools and a list of "lessons learned." Key learnings from the three studies indicate the need to incorporate culturally appropriate program components and an awareness, as demonstrated in the *Diabetes Community/Home Support Services for First Nations and Inuit* project (NA1012), that the type of model used in a community is less important than how well the model fits with the community's need.

4.3.3 Mental Health

The *Home Care and People with Psychiatric Disabilities* study (NA149) conducted a national evaluation of existing home care services and found that people with a primary diagnosis of mental illness rarely receive services from home care programs and that, for those who do, the services are too often not as effective or appropriate as they should be. Another study, *Home-Based Program for Treatment of Acute Psychosis* (BC121), assessed the results of a 10-month pilot project to treat acutely ill persons at home instead of in hospital. It found that the project achieved good outcomes and modest cost savings: of those treated at home, only three of 29 clients were hospitalized or readmitted to hospital and both clients and their families were satisfied with their care. Indications are that home care for such clients can reduce dependence on hospitals, but three barriers must be addressed: changing the fee-for-services schedules for psychiatrists that currently pay them more for hospital inpatient visits than for office visits; changing the perception that the primary goal of home treatment is to save money for an underfunded health care system; and finding experienced mental health workers to provide the required specialized care at home.

4.3.4 Dementia

Since studies show that about half of those with dementia live at home, the accessibility and outcomes of home care services merit attention. The *Enhanced Case Management* project (BC124) had two objectives: to improve the home care services delivered to dementia clients and their families and to reduce their dependence on hospital resources. This required increasing the knowledge about dementia among case managers, home care workers, and caregivers, and improving the hospital discharge process by hiring a dedicated hospital-based case manager. The report's findings indicate that confidence in dealing with dementia clients increased among both formal and informal care providers. However, the self-rated health of family members did not improve and visits to hospital emergency rooms did not drop. The barriers noted to improving services include the constant change in home support workers, and the separate locations of home care case managers and home support staff, which reduced opportunities for informal information-sharing about clients that might have improved efficiency. Ways of eliminating these barriers need to be addressed and evaluated.

4.3.5 Telehealth

Some studies sought to incorporate technological tools to determine if services could be improved. In this category, the *Integrated Cardiac Home Monitoring Pilot Project* (ON121) attempted to more intensively monitor elderly persons discharged from hospital after an acute hospital episode for acute congestive heart failure with the goal of reducing hospital readmissions. It used monitoring technology to record and transmit vital signs by telephone to a central repository for review by the project's staff nurses. Results indicated that the one-month rate of hospital readmissions for both the control and the experimental group was 4 per cent; that the experimental group had more changes in medical management and higher levels of satisfaction than did their counterparts; and that the program could handle substantially more patients with the same manpower, thereby increasing efficiency. However, the primary goal of reducing hospital readmissions was not achieved, and it was too early to clearly determine cost-effectiveness.

The lack of encouraging findings to date regarding technological innovation in this area suggests that a wider adoption of these innovations is unwarranted but that further experimentation is desirable.

4.3.6 Palliative Care

Clinicians are increasingly challenged to develop new and innovative models of care to care for the dying at home and to monitor and intervene quickly to restabilize clients who begin to have problems. Two studies sought to determine the role of home care services in delivering palliative care. The *Palliative Care Services Review* in Saskatchewan (SK121) indicated that informal caregivers were satisfied with the services provided by a comprehensive palliative care program that was integrated with home care, acute care, and long-term care. Most staff and community members thought the program was reaching the target group and that it was of benefit.

The second study, *Rural Palliative Home Care Demonstration Project: A Collaborative Project Between Nova Scotia and Prince Edward Island* (NA131), was a coordinated and ambitious plan to initiate a collaborative, single-entry palliative care project in two Nova Scotia sites and in one Prince Edward Island site. This project developed a common palliative care assessment tool and assigned a case manager and an interdisciplinary service team that had received enhanced education. However, the project did not achieve its major objective of reducing dependence on hospital use: survey responses indicated that although 76 per cent of the clients wanted to die at home, only 33 per cent did die there. One barrier noted as a possible reason for the high rate of hospitalization was a lack of 24-hour access and support.

4.4 Barriers to the Appropriate Use of Home Care

The most recurrent theme in the projects' findings is the obstacles encountered as a result of provincial policies and systemic barriers that impede the best and most appropriate use of home care, particularly in substituting for hospital and long-term facility care.

Some of these provincial policies predate the implementation and subsequent expansion of home care; others are the result of the long-standing tradition of making health care policy and planning decisions in "silos," with little or inadequate attention being paid to the potential spillover effects on other sectors. Although this tradition is gradually being abandoned, there is still a lingering insensitivity to the need to change policies that hamper the achievement of best practices. *Improving the Effectiveness and Efficiency for Programs for Aged, Disabled and Chronically Ill Individuals* (NT401) points out that current funding policies promote the inappropriate use of long-term care facility beds. The project on the *Home-Based Program for Treatment of Acute Psychosis* (BC121) reports that one of the barriers to treating such persons at home is that the fee schedule for psychiatrists rewards them more for hospital in-patient visits than for office visits. Several reports note that the shortage or absence of convalescent beds too often leads to premature decisions to transfer a patient to long-term institutional care. One of these reports, *Decision-Making: Home or Long-Term Facility Care* (NA101-06), also found that differences in charging policies led people to choose institutional care rather than pay for the additional support service required for them to remain at home. The Rural Palliative Home Care Demonstration Project (NA131) noted that one of the reasons for the poor uptake of palliative home care was a policy that did not provide access to 24-hour support when necessary. The *Analysis of Blockage to the Effective Transfer of Clients from Acute Care to Home Care* (NA101-15) points out that current inadequate funding policies hamper effective improvements in hospital-to-home transfers; it also highlights a considerable list of systems barriers that affect the hospital-to-home transfer process.

Up to now, many, if not most, of the projects to improve the system have been initiated by home care programs that sought and received hospital approvals. One example is the placement of home care workers in hospital emergency rooms to avoid the admission of persons who could be cared for at home. Another

example is the advocacy role played by home care programs in pressing for the adoption of the single-entry system that limits admissions to long-term facility beds.

In addition, there is a need to tackle issues such as the pressure by hospitals to have home care arrange for transfers to long-term care facilities when assessors are not sure that these transfers are in the patient's best interest.

4.5 Substituting Hospital Services with Home Care

One of the major trends in home care has been the move to substitute hospital services with home care. Several studies attempted to reduce the use of hospital emergency rooms and in-patient resources, but a key finding is that comparatively few achieved that goal. The *Enhanced Case Management Project* (BC124) did not reduce hospital emergency room use; the *Integrated Cardiac Home Monitoring Pilot* (ON121) (without a full complement of subjects for the experiment) found that the experimental and control groups had the same rate of hospital readmissions. The *Rural Palliative Home Care Demonstration Project* (NA131) reported that although survey responses indicated that 76 per cent of the patients preferred to die at home, only 33 per cent did so. Of all the clients, 43 per cent were admitted to hospital through the emergency rooms, and 30 per cent were admitted directly to hospital.

There were, however, three exceptions that did reach this goal. The *Home-Based Program for Treatment of Acute Psychosis* (BC121) reduced hospitalizations and hospital readmissions among those receiving home care services, although it achieved only modest savings. The *Frail Seniors Delivery Model Evaluation* (BC123) reported that their experimental clients spent more days at home than did their control group, although there was no significant difference in health outcomes. The most notable exception was the *Carelinks project* (BC421), but its success in reducing hospital use and in saving money was intimately connected to the simultaneous timing of the closure of hospital beds and the transfer of resources to this project.

Likewise, there are serious implications for home care services that seek to substitute hospital services that require many intensive and specialized home care resources, especially when this entails relinquishing some of the responsibility to provide long-term care to persons requiring services to remain at home. It is noteworthy that the *Carelinks* project, of all the hospital substitution projects in this synthesis, was premised on cost savings resulting from the transfer of hospital resources to home care.

These studies and their results (both positive and negative) have important implications for decision-makers and managers. The claim that enhancing case management, enriching service delivery, or using new technologies can reduce dependence on hospital use needs to be thoroughly pilot-tested by using good data and analytical methods before deciding whether a project needs to be dismantled, whether it needs further testing (e.g., to estimate real costs), whether it should be included in future budget plans, or whether it warrants expansion to other sites. Furthermore, in making such decisions, it should be recognized that even if hospital use declines but the hospitals' bed stock is not reduced, the costs for both hospitals and home care programs are likely to rise. Thus, such pilots are more likely to be beneficial if they involve simultaneous hospital bed closures and the transfer of resources to the home care program.

This is not to imply that reducing hospital use by vulnerable clients is not desirable even if it does not save money. Factors such as the high risk of contracting in-hospital infections, the preference of many elders to go home as soon as possible, and the satisfaction

among the home care clients reported by these studies also need to be taken into account in the decision-making process.

Finally, the increasing preoccupation with hospital substitution should also raise serious concerns that home care is being led into acting as a substitute for public health services. Good examples of this type of substitution are the neonatal projects, the telehealth projects, and the project on diabetic education and follow-up in the community. Public health programs are mandated to provide post-hospital care for neonates as well as primary and secondary preventive services to all segments of the community. Provincial policy-makers, therefore, must ensure that public health is fulfilling these responsibilities instead of looking to home care to fill this gap.

In sum, concern is warranted about the increasing pressure exerted by hospitals to speed up hospital-to-home transfers. This trend ignores the question as to whether home care should assume the role of a hospital-at-home program at the expense of its mandate as a continuum-of-care program, and if so, the question as to whether the cost of this shift in focus from care to cure makes sense.

4.6 Resistance to Change

A number of studies demonstrate that change is likely to engender resistance from those who are directly or even indirectly affected by it. The implementation of a formal, standardized assessment form encountered resistance from home care staff in, for example, the *First Nations and Inuit Home Care* (NA108) *and Improving the Effectiveness and Efficiency for Programs for Aged, Disabled and Infirm* (NT401) projects because it changed previous service decision-making processes and practices. Changes in professional responsibilities and the lack of authority among the service coordinators to direct other professional providers of service in the Impact of the Single-Window Approach in the CLSCs project (QC101) were a source of dissatisfaction among the agencies' professionals. The split in the responses by physicians to the Carelinks project survey, indicating that as many physicians approved as disapproved of the change, suggests that the simultaneous closure of hospital beds to provide the resources for Carelinks may have influenced their responses. Finally, even though clients were generally satisfied with the results of the flexible services provided by cluster care, some clients preferred the past practice of getting their own block of service time on a specific day.

The *Analysis of Blockage to the Effective Transfer of Clients from Acute Care* to Home Care project (NA101-15) used interviews and focus groups with hospital and home care administrators and practitioners in seven sites to identify structural and systems barriers that impeded effective hospital-to-home transfers and the achievement of best practices. It found that barriers to working together related to differences in definitions of roles and responsibilities, and it also noted significant family, caregiver, and patient barriers related to resistance to change.

Such resistance will not surprise policy-makers, managers, and service providers. They usually hear about it directly or indirectly and hope that both providers and users of service will adapt to the change over time, especially if that change is considered to have achieved its goals. However, the resistance to innovation highlights the need for managers to identify its likely sources in advance and to develop strategies to encourage "buy-ins" that minimize it.

4.7 Improving, Evaluating, and Reorganizing Existing Home Care Programs

Innovative shifts in structuring home care services have shown how significant results in patient satisfaction, cost savings, and service provision may result from rethinking traditional approaches. Similarly, evaluating existing programs to determine

why a service may or may not be working can yield important insights.

For instance, it was found that seniors' housing may play an important role in affording older elders an environment that, in addition to addressing housing needs, also provides both a social milieu for interaction and an informal support network. The *Exploratory Study of the Impact of Home Care on Elderly Clients Over Time* project (SK101) found that seniors receiving preventive home care services were at a 50 per cent greater risk of dying or of entering a long-term care facility than were residents of seniors' housing who did not receive such services; this finding suggests that housing arrangements may affect health outcomes.

A key factor in determining how services may best be applied is to determine who the hospitalized elderly are and what needs to be done to reduce non-acute hospital use. A Saskatchewan study, *Hospital and Home Care for the Elderly Client in Saskatoon* (SK124), took steps toward an evidence-based foundation in answering that question by collecting data on 967 of 1,502 patients aged 75 years and more who were hospitalized over a nine-month period. It found that about one quarter of the patients had a delayed discharge due to their need for an alternative level of care (ALC) and that readmissions within 30 days of discharge, poor physical health, and the receipt of home care services increased the risk of hospital readmission. However, the study found that home care clients had lower physical health scores and higher levels of disability, justifying the need for the service, and that the cost of providing home care was less than providing ALC in hospital.

The question of whether current organizational and funding structures will meet the future needs of vulnerable elders as their numbers increase over time was at the heart of projects seeking to test current models against alternative models that may offer better and more integrated services at a similar or lower cost.

The development of a model in Mechanism for *Co-ordination of Geronto-Geriatric Services in Bois-Francs* (QC403) to deliver services to the frail elderly through a case-management approach, ensuring a streamlined and coordinated management of clients' needs, yielded positive results in reaching target audiences and satisfying caregivers. This demonstration project found that patients stayed at home longer and had more positive health outcomes and less interest in long-term facility care, but more visits to doctors than in the control region. However, the model had no effect on the use of emergency rooms, hospitals, or pharmaceuticals. The researchers noted that the project succeeded within the current parameters without making other radical changes, such as capitation.

Likewise, the major *Establishment and Start-up of Integrated Care Model* (NA/QC404-SIPA) project also tested a new model by implementing a geographically based reorganization of home care for community-dwelling frail elders in two Montreal sites. A control group received the usual care provided by the two CLSCs' home care programs while the experimental group received care within the new model that provided enhanced case management and assumed responsibility for the delivery and funding of all community-based health and social services in order to help frail elders remain in the community. Despite two years of preplanning, the implementation phase of the project took about a year because of delays and obstacles encountered during the latter phase, including the project's difficulty in involving private-practice physicians. The report provides important insights into the problems associated with introducing innovations within a program as complex as home care.

Nevertheless, the results of the evaluation indicate that the SIPA group, when compared with the control group, had a better opinion of the quality of care provided and a greater sense of security. SIPA did not reduce hospital emergency room visits or short-term hospital stays, but a higher proportion of the

experimental group returned home after an emergency room visit. The average per person cost of the SIPA group was somewhat higher than that of the control group, and the increase in the SIPA group's use of community services has not been balanced by a decreased use of hospitals up to this point. The study continues, and researchers suggest that when the lower rate of institutionalization is taken into account over the longer haul, the SIPA model may save money. The researchers support the integration of long-term facility care funding with home care funding and suggest that hospitals, long-term care institutions, and home care services need to be conceived as an "ensemble" whose function it is to adequately meet the needs of frail elders from human, clinical, and financing perspectives.

The challenge of integrating fragmented essential services, delivered by a variety of community agencies and hospitals, into a coordinated home care program was taken up by a New Brunswick initiative. *A New Approach to the Delivery of Rehabilitation Services* (NB102) assessed the impact of the initiative, implemented after almost three years of planning, which assigned the role of managing, coordinating, and delivering all rehabilitation services in the community and in nursing homes to the provincial home care program. The move was seen to strengthen the links between hospitals and the community, and nursing homes noted that their residents were now receiving rehabilitation services in their facilities instead of having to use hospital outpatient services. The negative impacts included higher work-stress levels, increased staff-competency requirements, the need for rehabilitation support personnel, and the need for additional resources, despite the creation of 105 new positions by the transfer of personnel or equivalent dollars.

The fact that a significant number of elderly people live in high-density buildings presents a prime opportunity to rethink the delivery of home care services. Rather than sending a home care worker to each client, the *Cluster Care Pilot Program's* (BC121) seven-month project used a team of two full-time home support workers from an external service provider to address the needs of all home care clients in two high-density buildings. Care was based on assessed need, but the time spent with each client was flexible. The evaluation found that the approach was suitable for these clients and that clients used 74 per cent of the maximum hours authorized by the home care program. However, care levels required by clients increased during the life of the project, and the average cost per client was $422.50 per month, $20.50 more than it was the year before the pilot was implemented. Nevertheless, client, caregiver, and care provider surveys indicated a high level of satisfaction with the pilot, and care providers noted especially that flexible time allocations permitted them to respond quickly to unanticipated needs for attention. The project required a lead time of about six months to set up and to create a cohesive team, and the external agency providing the support staff teams had to implement a different billing arrangement, a problem that is still not fully resolved.

Home care projects similar to cluster care are not uncommon across Canada and are relatively easy to set up when the program employs both case managers and service providers. What is special about this project is its commitment to a formal evaluation that offers decision-makers and program managers insights on costs and program prerequisites based on data gathering and analysis.

The fact of hospital bed closures resulting in increased home care funding across Canada is not new. Neither is the hospital in-reach approach used in the *Carelinks* study, nor the setting up of in-hospital transitional care units. However, the British Columbia *Carelinks* project included a direct linking of hospital bed closures with the Carelinks initiative and, even more importantly, the project's commitment to a formal evaluation that will also yield future benefits. This

project focused on assessing the impact of a 1999 regional health care restructuring that involved the simultaneous closure of 30 acute hospital beds and setting up transitional care units for persons requiring a longer recovery period. It also reduced hospital staff while increasing home care case coordinators to speed up discharges from hospital emergency rooms and in-hospital patients. Preliminary indications are that:

- about half the physicians reported that *Carelinks* was successful in facilitating more timely discharge and in improving the support for clients once they got home;
- post-hospital interviews at 2-3 weeks and 4-6 weeks revealed greater health status improvement among Carelinks clients than among the control group; however, these clients did not have a significantly lower proportion of hospital days, and the project did not reduce hospital emergency room, in-patient, or physician use;
- andoverall savings from restructuring were close to $1 million.

A major contribution of this evaluation is that it has created baseline data that will be useful in this and future investigations.

Using case management models and increasing service coordination are essential in meeting the needs of clients, particularly in responding to the complex needs of frail elders. This was found to be the case when, in 1998, Montreal CLSCs were directed to implement a single access point for elders requiring multiple services from the public community health and social service sector. However, the assessment study *Impact of the Single-Window Approach in CLSCs: Use of Services, Costs and Experience of Workers* (QC101) found that superimposing this reorganization on the CLSCs resulted in problems such as heavy case manager caseloads and the case managers having no authority to direct other practitioners providing the services that the managers were charged with coordinating.

In addition to recommending the formulation of clear and precise criteria for identifying frail elders, the report makes two recommendations that merit special attention because the project departs from the usual practice of having case managers who work exclusively for the home care program. The first recommendation stresses the importance of providing focused and specific training in the skills and competencies required by case managers. The second proposes that case managers should not provide direct services to clients. Decision-makers would be well advised to question the wisdom of a reorganization that mandates any professional working in any capacity in a health and social service setting to become a case manager who is responsible both for assessing and coordinating the care of the most vulnerable elders and for providing hands-on care.

5. Health Human Resources

5.1 The Public/Private Split in Service Delivery

Support services are the services most frequently used by home care clients. Yet scant attention has been focused on how they are organized and delivered and on the impact of these factors on case managers and clients. It is, therefore, interesting that a recurrent theme in these reports is dissatisfaction among both case managers and clients with home care policies in jurisdictions that purchase these services from external non-profit or for-profit agencies.

Two projects (*Cluster Care* (BC121) and *Frail Seniors Delivery Model Evaluation Service* (BC123) chose to purchase the services of full-time support workers – a departure from the current provincial policy to refer each client requiring service to an external organization for service delivery – and made special billing arrange-

ments with the external source on the grounds that receiving services from the same workers over time was important in achieving their objectives. The *Cluster Care* report also noted that, even though the project was successful in making this arrangement, the problems resulting from this unusual billing arrangement are not yet resolved. The project (BC124) found that the current scheduling practices of external sources are one of the main barriers to achieving the continuity of support service personnel required by their clients, in this case dementia clients. At the Loose *End of the Continuum* (SK123) noted that their clients expressed satisfaction with the commitment the non-profit agencies chose to make to provide continuity of support services personnel to their clients. *Decision-Making: Home Care or Long-Term Facility Care* (NA101-06) reported that one factor influencing the choice of long-term facility care rather than home care was the client's inability to cope with the discontinuity of formal care providers. Two of the foregoing projects also noted that the separate locations of case management and service delivery workers reduce opportunities for informal information-sharing, which can have a positive effect on the efficiency and quality of care.

Recurring concerns about continuity in support services providers, the special arrangements that had to be made by several projects to solve this problem in order to achieve their goals, and the satisfaction reported among clients who received help from the same worker over time indicate that policy-makers and managers in jurisdictions that purchase support services from external sources should consider changing the way in which these services are currently funded, organized, and delivered. These changes could involve one of the following:

- allowing home care programs in provinces that use external providers to deliver services to hire their own workers, as is the case elsewhere;
- requiring external organizations to sign on to a clause in their contract that commits them to provide continuity of service personnel to individual home care clients; and
- launching an experimental project with the specific objective of comparing the efficacy, cost-effectiveness, and client satisfaction of maintaining the current organization and delivery of support services by external agencies with one that provides for the continuity of service delivery to clients.

Home care administrators and managers might also want to consider encouraging external providers to locate in or near case-management offices to encourage more informal communication.

5.2 Staffing Resources

As home care service delivery faces new challenges in meeting the needs of a wider variety of clients and in playing the role of the "hospital-at-home," issues of human resource training, management, and wages are becoming of crucial importance. In cases where savings in staffing are achieved in one sector, these savings might be transferred to home care with the goal of avoiding increases in staffing or additional staff training for innovations implemented there. For instance, in meeting the needs of clients with acute psychosis at home, one approach would be to reassign some experienced mental health workers from acute psychiatric wards in hospitals to the home care program, instead of providing additional training to home care nurses.

In addition, the complex nature of home care and the specialized skills of home care management must be recognized. It is a mistake for a regional authority to decree that any professional working in a particular office can assume the role of a home care case manager for frail elders, for instance, especially when one of the findings of the Impact of the *Single-Window Approach in CLSCs: Use of Services, Costs and Experience of Workers* study (QC101) indicates that professionals themselves reported the need for special training.

6. Implications of Findings

The HTF has made two significant contributions to home care: encouraging innovations and requiring that they be evaluated to assess their capacity to improve the effectiveness, accessibility, and cost-effectiveness of programs. Although many projects either fell short of completing their evaluations, had serious methodological shortcomings, or did not succeed in achieving their primary goal, the projects' reports offer decision-makers and managers important insights into the array of experiments being tested across Canada as well as ideas to develop their own strategies for creating new initiatives and involving researchers in the crucial task of evaluating their outcomes.

However, caution must be exercised in adopting any of the projects' innovations unless the evaluations meet the following criteria:

- They are methodologically sound.
- They have been completed.
- They show positive results in achieving their goals.

Caution is also warranted in interpreting the results of multi-site studies as indicative of the national scene: they generally do not adequately reflect differences in the histories, policies, management, and practices of individual jurisdictions. Finally, further experimentation is essential even when a project's evaluation indicates that it has successfully accomplished its goals if it was launched in a jurisdiction with different home care policies in regard to user charges, service limits, and service delivery.

Nevertheless, the key to further progress now rests with the willingness and interest of funders in continuing to provide adequate and assured funding for implementing and evaluating innovations in home care and with senior decision-makers' willingness to revise policies and programs.

Most of the following recommendations arise directly from the project reports. In some cases, however, they address gaps and priorities that arise from an overview of all the projects.

6.1 To Senior Federal and/or Provincial Policy-Makers

6.1.1 A National Home Care Program

The absence of a federal/provincial agreement on a national home care program means that where Canadians live, rather than what they need, determines whether they will have access to services or whether they will have to meet residency requirements, whether they will pay user charges for support services and on what basis they will pay for them, and whether they will be able to count on the continuity of service providers. This situation runs counter to the principles of universality, accessibility, comprehensiveness, portability, and public administration that underpin the policies, administration, management, and delivery of other health care services. It is, therefore, high time for both levels of government to implement a national home care program that treats all Canadians equally and equitably.

6.1.2 The Public/Private Split

The public/private split in home care services is hampering the efficiency, cost-effectiveness, and the quality of care delivered to clients. One of the major challenges, well represented in these project reports, is the split between the public case management function that determines eligibility, level, locus of service delivery, and cost, and the service delivery function that is often performed by private provider organizations. This split means that case managers do not have adequate control over determining who services are delivered to and on what basis those services are delivered. This results in a lack of continuity of service providers to individual clients, as well as a lack of adequate opportunities for informal contact between case managers and direct service providers. The

current separation between case managers and service providers is in urgent need of policy resolution.

6.1.3 Discriminatory User Fees

Another issue resulting from the public/private split in home care management and service delivery is the imposition of user charges for some services but not for others. User fees discriminate between persons with functional deficits whose needs are primarily for support services, for which charges may be levied, and those whose primary need is for medical services, for which they usually pay no charges. User fees also create perverse incentives to use a more costly alternative even when home care is a more appropriate choice. The substantial differences between the provinces in regard to user charges have historical, rather than rational, roots. *A national home care program should ensure universal access based on a professionally assessed need for health and social services without financial barriers that restrict eligibility and without user charges that create barriers to the use of the most appropriate services.*

6.1.4 Plugging the Gaps in Health Care

Home care programs should not be pressed to assume the responsibility of filling a number of gaps in health care service delivery. The HTF projects illustrate an increasing trend to make home care the vehicle for delivering services that are costly and that, in some cases, should be provided by other sectors. This was illustrated in a number of projects that demonstrated how home care is being pressured to speed up in-hospital or hospital emergency room discharges even when persons need complex, intensive, and, therefore, costly care at home. As well, home care is being pressed to speed up transfers from hospital to long-term care facilities of persons who require alternative resources for a period of convalescence that might result in their being able to return home. Finally, there is a disquieting increase in the number of initiatives that make home care the vehicle for delivering services that have traditionally and appropriately been within the mandate of public health.

Provincial policy-makers should review legislation governing the regional health authorities to clarify both their own role and that of their regions as to which level is responsible for ensuring that gaps in resources such as public health and convalescent care are addressed by the most appropriate health care sector. They should also ensure that the increase in referrals for complex care is adequately funded, so that long-term care recipients who need a continuum-of-care approach are not penalized by being placed on waiting lists or denied access.

6.1.5 Jurisdictional Authority

Decisions about waiting lists and "raising the bar" of eligibility for home care services are often made at the local or regional level, sometimes apparently without formal authorization by provincial policy-makers. This issue brings forward two other questions: what jurisdictional level is responsible for making such policy decisions, and why should people living in the same province differ from others either in their access to or in their priority of access to home care services? Policy-makers in each province need to clearly define access and priority admission policies to eliminate inequities within each province. All provinces also need to ensure that the legislation governing the regional authorities is clear on who makes overall policy and resource allocation decisions that have an impact on the fair access to and receipt of continuing care services.

6.1.6 Primary Care Reform

If policy-makers decide to reorganize primary care, they would be well advised to start by evaluating the results of taking such a step without changing the status or the mandate of home care until the evidence clearly shows that the reorganization makes a positive difference. The current discussion as to whether or not home care should be integrated with primary care is premature and ignores the many-faceted role that the program plays. Home care comprises front-line community-based services but is also responsible for

coordinating services and for determining both access to long-term facility services and the level of service these facilities provide to their clients. Home care is not a primary health service but a unique blend of health and non-medical support services delivered at home or in long-term facilities. Differences in the home care and primary care functions in a multi-faceted, unique program must be maintained.

6.1.7 Data Collection

There needs to be assurance that the minimum data required to provide Canada-wide information and to make it possible for the provinces to compare themselves with each other are included in provincial data sets. The context in which services are provided must be clearly spelled out so that interpretations of the data validly represent what is occurring across the country. The number of projects that either did not use quantitative data or spent a great deal of time getting baseline data in order to do before-and-after comparisons (often with the result of not completing the study) attests to the problems inherent in not being able to access data or not being able to merge home care data files with those on the use of other health care sectors.

Although the provinces spend millions of dollars to install or upgrade their information systems, far too little attention is paid to the importance of:

- the data needed from the system to provide a ready source of information on the relationship of user characteristics to the kind and volume of use;
- the relationship of home care use to the use of other health care services; and
- employing analysts who provide regular reports on what is occurring.

6.1.8 Home Care Standards

In order to ensure the delivery of good quality care at home, it is important for senior policy-makers to address the issue of home care standards as well as the issue of who is responsible for monitoring them. This issue was not addressed by the assortment of HTF projects but is a crucial consideration in light of the fact that home care's clients are largely vulnerable older adults who often live alone or with an elderly spouse who provides all or most of the informal care. Decision-makers at every level should review current policies on standards, on monitoring adherence to them, and on determining which jurisdictional level has the responsibility for these functions.

6.2 To Regional and Home Care Managers

6.2.1 Overcoming Barriers

Home care has vital links with hospitals and long-term care facilities, but for these links to be cost-effective, ways must be found to eliminate or at least substantially reduce the barriers that impede the achievement of this goal. As the HTF studies note, some of these barriers consist of financial disincentives that discourage the use of the most appropriate locus of care, a problem requiring, in most instances, changes in provincial policies. For that to happen, regional managers must bring these disincentives to the attention of provincial decision-makers for resolution.

6.2.2 Strengthening Links

The project reports also outline the structural and systemic issues that impede the best use of hospital and continuing care resources. Regional managers need to assume a leadership role in enlisting the collaboration of the top managers of both sectors and in working with them to address and resolve these issues. As the *Impact of an Emergency Room Discharge Coordinator on the Successful Discharge of Elderly Patients* study (QC429) in one hospital emergency room suggests, the hospital's assumption of shared responsibility for more expeditious discharge, rather than relying on home care to solve the problem by itself, produced the added benefit of improving awareness among the hospital's staff of the availability and usefulness of community resources – a real bonus for the targeted patients.

The HTF project reports demonstrate a very noticeable improvement in incorporating best-practices principles into home care programs. However, further progress also depends on the commitment of home care managers to keep their regional managers well informed of their concerns, of the barriers they encounter, and of the steps that need to be taken to remove these barriers at the regional or provincial level.

6.2.3 Resource Allocations

Managers must also recognize that when a choice is made to enrich services to one target group or to expand a program's reach to serve more people, the likely consequence will be reduced services to another group unless additional resources are forthcoming. The Carelinks project (BC121) stands out for having recognized and acted upon this understanding when it increased home care's responsibility for hospital discharges. One cannot help but be struck by the additional resources that many projects consumed overall and by how few of them reached their goal of conserving the use of hospital resources. Both regional and home care managers must be careful to identify the potential "losers" if a decision is made to incorporate an innovation into their regular programs within their current budgets.

7. Conclusion

The number of people needing help at home is growing as the population ages and as hospitals more frequently release people earlier than they used to. Although government spending on home care across Canada has doubled in the past decade, it is criticized as inadequate and haphazard. Indeed, home care is perceived as underfunded, undervalued, and overstressed. The HTF projects synthesized in this document have added to our understanding of the issues facing home care in Canada. There is a need to live up to public commitments made by health ministers to strengthen home care by developing coordinated home care policies, strengthening home care's role in the health care system, and developing standards on minimum services and training.

References

Brownell M.D., Roos, N.P. & Roos, L.L. (2001). Monitoring health reform: a report card approach. Social Science and Medicine, 52, 657-670.

Commission on Medicare. (2001). Caring for Medicare: Sustaining a quality system. Regina: Government of Saskatchewan.

Hollander, M.J. (2001). Evaluation of the maintenance and preventive model of home care. Victoria: Hollander Analytical Services Ltd.

Lepnurm, R. & Lepnurm, M.K. (2001). The closure of rural hospitals in Saskatchewan: method or madness. Social Science and Medicine, 52, 1689-1707.

Parent, K. & Anderson, M. (2001). CARP's report card on home care in Canada 2001: Home care by default not by design. Toronto: Canada's Association for the Fifty-Plus.

Sheps, S.B., Reid, R.J., Barer, M.L., Krueger, H., McGrail, K.M., Green, B., Evans, R.G., Hertzman, C. (2000). Hospital downsizing and trends in health care use among elderly people in British Columbia. Canadian Medical Association Journal, 163(4), 411-412.

Appendix A: List of HTF Projects Relevant to Home care

This appendix provides summary information on the HTF projects which were reviewed in the preparation of this document. For further information, please refer to the HTF website (www.hc-sc.gc.ca/htf-fass).

(NA101) National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care

Recipient: University of Victoria

Contribution: $1,505,000

This project was a large, multifaceted research program consisting of 15 substudies that examined various aspects of the cost-effectiveness of home care compared with that of institutional care. The 15 substudies were conducted by teams across Canada; six studies examined home care as a substitute for long-term care, and nine examined home care as a substitute for hospital or acute care services. Like the pieces of a puzzle, each of the findings from the individual substudies, when combined with the other findings, will give a more complete picture of the cost-effectiveness of home care in all of its aspects.

(NA101-01) Substudy 1: Final Report of the Study on the Comparative Cost Analysis of Home Care and Residential Care Services

This first study of the National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care set out to determine the relative costs to government of home/community-based services compared with those of residential long-term care services, by level of care, in the British Columbia setting. Using a unique linked database at the University of British Columbia, the study followed four cohorts of new admissions to the British Columbia continuing care system between 1987 and 1997 and tracked subjects' use of home care, residential care, physicians, hospitals, and pharmaceuticals from one year before the first assessment and for three years after the assessment. The costs were compared overall and by the five care levels used in British Columbia. The study found that home care is generally cheaper, at all levels of care, than is care in residential facilities. The costs, however, are in the transitions. Home care is much cheaper for governments if the clients are stable in their type and level of care than for those who change their type or level of care. The costs for stable clients are about one half of the costs of clients who are in transition. The study found that 30 to 60 per cent of the costs for home care clients are for hospital care and that traditional services, such as home nursing, account for only about one third to one half of overall home care costs.

(NA101-03) Substudy 3: Cost Implications of Informal Supports

The third study used a unique Edmonton database of some 5,000 home care clients to examine the relationship between the amount of formal home care services clients receive and the amount of informal (family) support the clients have. In essence, the study asked whether those clients needing home care who had no family support received more formal service from the system than did those with family support at home. The first scenario is one in which formal care substitutes for informal care, and the second scenario is one in which formal care complements home care. If the sectors complement each other, an increased provision of formal home care will result in the need for more informal support. If, instead, one substitutes for the other, changing demographics (e.g., more working women, one-parent families, increasing aging population) will necessitate more resources being applied to formal care to offset future decreases in the availability of informal care. Using complex statistical analysis, the report found that formal and informal care are complementary, not substitutive.

(NA101-04) Substudy 4: Pilot Study of the Costs and Outcomes of Home Care and Residential Long Term Care Services

Substudy 4 was a small pilot study for a second, larger study (substudy 5) focusing on the costs and outcomes of care in the community and in long-term care facilities. In particular, it delineates the economic, social, and psychological burden borne by family members and informal caregivers when patients are in home care rather than in institutional settings. The purpose of the pilot study was to test instrumentation and determine the feasibility of data collection strategies for substudy 5. Three study sites were used: Winnipeg, rural Prince Edward Island, and London, Ontario. Information was collected both on clients and on informal caregivers through interviews and questionnaires. The pilot study enabled the research group to better refine its measurement tools, determine

sufficient sample sizes, and resolve other issues that could affect the outcome of substudy 5.

(NA101-06) Substudy 6: Decision-Making: Home Care or Long-Term Care Facility

This qualitative study interviewed case managers in British Columbia, Alberta, Saskatchewan, Ontario and Prince Edward Island to delineate the decision-making process regarding the question of whether clients were cared for at home or placed in residential care and thus to determine ways of bringing about an effective substitution of home care for facility care. Eighty-nine case managers in both rural and urban settings completed questionnaires and participated in focus groups. Through this data collection, almost a dozen "factors" were identified that allowed patients to be cared for at home, including the availability of informal supports, adequate funding and staffing for formal home care services, community support, meal programs, supportive housing, adequate family finances, respite programs, day programs, transportation, and home maintenance. Likewise, a number of factors influenced the decision to place the client in facility care, including the need for transitional, convalescent, or respite care; heavy 24-hour care needs; an unsafe home environment; the presence of incontinence or an inability to transfer; client dissatisfaction with home care services; and the belief that facility care is cheaper.

(NA101-08) Substudy 8: Eligibility for Community, Hospital, and Institutional Services in Canada: A Preliminary Study of Case Managers in Seven Provinces

This study asked 60 case managers from seven provinces to rate 16 different vignettes and indicate the level and type of care they would recommend in regard to home care, residential care, and hospital care. Generally, it was found that significant differences existed across jurisdictions in regard to eligibility and access to services. Staff assigned to the clients also differed; for example, the expected involvement of registered nurses ranged from 93.8 per cent to 54.4 per cent across jurisdictions. Placement results also differed when case managers were blinded and then not blinded to information regarding informal support. The study makes policy suggestions, including one to standardize the understanding of "who is eligible for what" based on comprehensive assessment data, so that client needs are responded to in an effective and equitable manner.

(NA101-09) Substudy 9: Costs of Acute Care and Home Care Services

This study looked at the cost-effectiveness of home care compared with that of acute care to determine if additional opportunities existed for cost savings or increased system efficiencies. The study used Alberta data for hospitals and home care to generate data on care episodes for people in hospital, those with inter-hospital transfers, and episodes that included both hospital care and home care services. Data were analyzed on the basis of case mix groups (CMG), which categorize hospitalizations into groups of individuals that use approximately equal amounts of resources. The results showed that admissions with inter-hospital transfers were 1.75 times more costly than those without transfers. The report concludes that, as a result, costing should be done by episode of care (a set of contiguous inpatient and home care contacts) and that current hospital costs calculated by CMG or resource intensity weight (an index number that measures the relative cost of a CMG) may be under-estimates. The report found that most combinations of hospital care and home care were more expensive than hospital care alone, but that care needs (number of diagnoses) were also higher for persons who received home care. The author notes that case severity is an important indicator of home care assignment and that home care episodes are more costly because they have a higher degree of severity.

(NA101-10) Substudy 10: Economic Evaluation of a Geriatric Day Hospital: Cost-Benefit Analysis Based on Functional Autonomy Changes

This study investigated whether the benefits related to a geriatric hospital day program exceed the costs, using a cost-benefit analysis based on changes in functional autonomy (a means of measuring the ability to perform daily tasks). The latter was measured at admission and discharge to the geriatrics unit at Sherbrooke University. The study found that for each dollar invested in care, $2.14 of benefits were derived in terms of improvement in functional status. The report observes that a measurement of dollar benefits alone does not incorporate other important aspects for clients such as improvement in cognitive function, socialization, and well-being. As a result, the findings of a 118 per

cent cost-benefit may in fact be the lower limit of the possible benefit of such hospitals. The authors also suggest health policy-makers will need to grapple with the issue of optimal length of stay for patients – too long or too short a stay may increase the costs and not the benefits.

(NA101-11) Substudy 11: An Economic Evaluation of Hospital-Based and Home-Based Intravenous Antibiotic Therapy for Individuals with Cellulitis

This study examined the costs and outcomes of antibiotic intravenous (IV) therapy for individuals with cellulitis, focusing on a comparison between hospital versus home care locations. (Antibiotic IV therapy is the most commonly prescribed IV therapy in Canada, and cellulitis is a major reason for such prescriptions.) The initial goal of a randomized control trial proved to be unattainable. The study was modified to an observational cohort study design, which the author notes is more prone to bias. As well, in several instances a lack of adequate home care services meant that many people were treated through repeat visits to emergency departments rather than strictly at home. However, the study's main findings showed that home care and emergency care cost about half of the care in hospital, afford patients a better quality of life, and result in fewer complications and higher rates of resolution of the cellulitis.

(NA101-12) Substudy 12: Cost-Effectiveness of Home versus Hospital Support of Breastfeeding in Neonates

This study examined the costs associated with breastfeeding term and pre-term infants in both home and hospital contexts. It also sought to examine the efficacy, safety, level of maternal satisfaction, and resources involved in managing breastfeeding. It showed no differences in indirect family costs, hospital delivery costs, or total system costs. In terms of outcomes, the group with home care had significantly higher rates of babies being exclusively breastfed. The qualitative data regarding maternal satisfaction appear to support early discharge from hospital accompanied by home visiting by the community nurses. The authors of the report suggest policy-makers consider home support for breastfeeding a viable option in terms of costs and clinical outcomes for mothers of term infants and suggest that mothers be offered a choice of either standard care or early discharge with home visits by a lactation consultant or nurse with breastfeeding expertise.

(NA101-13) Substudy 13: The Geriatric Outcome Evaluation Study

This study explored service use within a geriatric services program; specifically, it explored how a geriatric day hospital fits into a broad spectrum of services in Victoria, B.C.. Clients were studied in five geriatric care settings: an outpatient clinic, a day hospital, post-acute inpatient rehabilitation, residential rehabilitation, and inpatient psychogeriatric rehabilitation. The researchers wished to determine if patient needs could best be served by such specialized services, supporting the continuum of care concept, or if in fact inpatient and other services could be substituted. They found that each service did appear to address a particular need or constellation of needs, based on their study of mental and physical health, daily functioning and bodily pain. This finding supports the notion of an integrated hospital-based system of outpatient and inpatient services for geriatric clients. The study encountered several challenges, including time limitations and a restructuring of outpatient programs during the research period, leading to a substantial reduction in sample size. As a result, researchers could not complete a cost-effectiveness analysis.

(NA101-14) Substudy 14: Evaluation of the Cost-Effectiveness of the Quick Response Program of Saskatoon District Health

This study evaluated the cost-effectiveness and efficiency of Saskatoon District Health's Quick Response Program (QRP), which identifies vulnerable elderly patients in the emergency department and arranges appropriate community services to avoid unnecessary hospital admissions. Chart reviews were conducted for all people over the age of 60 who visited emergency departments during an 11-week period in 1999. The study identified only two patients out of 3,074 who were not seen by the QRP and whose hospital admission could have been avoided with appropriate care in the community – a finding that shows the QRP is working very

efficiently. An unexpected finding was that 46 patients visited the emergency department repeatedly (up to 19 times.) The study confirmed that the costs of providing community-based services initiated by QRP are lower than the costs of providing hospital care; but unless hospital beds are closed, QRP is an add-on cost.

(NA101-15) Substudy 15: An Analysis of Blockage to the Effective Transfer of Clients from Acute Care to Home Care

This study examined the discharge process from hospitals to home care services to identify barriers and inefficiencies that impede the transfer to home care. It used a series of interviews and focus groups with hospital and home care providers in seven jurisdictions, as well as an expert panel to detail key problems to effective transfers. Six main types of systems barriers were found: barriers to working together, family/patient barriers, geographic barriers, system management and control barriers, system change barriers, and resource barriers. The report identifies three overarching principles of best-practices to bridge the gap: establishing formal systems that include common information systems and the flexible use of resources; building relationships and informal networks between hospitals and home care with boundary-spanning positions and the development of working relationships; and building system capacity with adequate budgets, resources, and programs to underpin the system.

(NA108) First Nations and Inuit Home Care
Recipient: First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada
Contribution: $1,421,600

This evaluation of an 18-month pilot project influenced the development and implementation of the new national First Nations and Inuit Home and Community Care Program. The project undertook to assess and find new ways to meet home care needs in five geographically diverse First Nations sites. The project resulted in considerable practical and valuable information that has already been used by senior decision-makers at Health Canada to initiate home and community care programs in over 600 First Nations and Inuit communities. Home care program managers and administrators will find the commentary on time lines, communication challenges, and infrastructure for program delivery highly relevant to their work and program development.

(NA122) Safety of Persons Suffering from Dementia and Living at Home
Recipient: CLSC Côte-des-Neiges, Montreal
Contribution: $178,035

This project developed and validated a questionnaire to evaluate risks to elderly people suffering from dementia and living at home. The questionnaire aimed to identify and reduce risks by assessing appropriate interventions and the impact of counselling the informal caregiver. The questionnaire was developed in two versions (short and long) and in two languages (English and French) through pilot work in urban, semi-urban, and rural settings in Alberta, British Columbia, and Quebec. Health care practitioners who had referred patients to the project were asked to review their patients' questionnaires. The response rate from practitioners was over 50 per cent in Quebec, only 15 per cent in Alberta, and zero in British Columbia. The authors feel that this tool can be used in all provinces to provide a structured assessment interview, particularly on first meeting with a patient who has dementia and is living at home.

(NA128) Evaluation of Information Standards for Home Care
Recipient: Canadian Institute for Health Information
Contribution: $390,603

This project's goal was to develop a comprehensive, standardized set of indicators about home care that will make possible comparisons of home care clients, programs, and outcomes in various health regions across Canada. Using workshop and survey feedback, the project developed an initial set of 20 priority indicators that profile clients, costs, existing caregivers, and patterns of use. Researchers recruited 11 regional pilot sites with computerized data systems in urban and rural settings, evaluated the usefulness of the indicators, and tested a prototype home care report. An external field review and an expert working group assessed the relevance, clarity, and breadth of the indicators. Although the indicators are not ready for wide adoption, the project gave practical insights into

the goals and difficulties of establishing a standard set of indicators and makes recommendations for improving both the indicators and the context in which they are presented.

(NA131) Rural Palliative Home Care Demonstration Project: A Collaborative Project Between Nova Scotia and Prince Edward Island

Recipient: Nova Scotia Department of Health

Contribution: $997,800

The Rural Palliative Home Care Project's goal was to implement and evaluate an integrated palliative care project in three rural areas: one in Nova Scotia and two in Prince Edward Island. The project report states that key components of the project included access and referral through a single entry point, the development of a common palliative care assessment tool and home chart, coordination by a case manager, care delivered by an interdisciplinary team, and enhanced education of nursing staff, doctors, and volunteers on palliative care issues. The project had a substantial educational initiative that included front-line education on palliative care issues for health care providers, clergy, and volunteers; resource team education; and continuing medical education for physician and faculty development. The front-line education was given to 226 individuals, and evaluation showed that it was well received and that these individuals retained the knowledge they gained three months after the workshop.

(NA132) Home Chemotherapy for Children with Cancer: An Evaluation of Costs and Health Services Utilization

Recipient: University of Toronto

Contribution: $63,105

This study compared a hospital-based chemotherapy delivery model and a home-based chemotherapy program by following 11 children, aged 2 to 16, with acute lymphoblastic leukemia (ALL). Treatment for ALL usually includes repetitive cycles of chemotherapy in hospital for a period of three years. The study's main goal was to see whether the quality of life for children and families was improved with home delivery without increasing adverse events, caregiver burden, or emotional stress. Cost-effectiveness and the acceptance of the service by families and health care staff was also evaluated. While noting that 11 children is too small a sample size to demonstrate significance, the study found that results of qualitative interviews found improvements in quality of life for both children and families with the home treatment and that home chemotherapy would appear to be safe and feasible. There was no difference in the nature and frequency of adverse events between home and hospital. Health care workers were generally supportive but were concerned about safety, accountability, qualified staffing, and ensuring that the home is still considered a "safe place" for the child with cancer when the home is also the locus of treatment.

(NA145) Development of Screening and Assessment Tools for Family Caregivers

Recipient: CLSC René Cassin, Montreal

Contribution: $383,105

This project developed two measurement instruments for use in home care settings: a one-page screening tool to assess the risk of caregiver burnout, and a 35-page detailed assessment of the caregiver's situation and the types of services and supports that would best help. The two assessment tools, both to be administered by professionals, were designed by culling information from literature searches, focus groups and key-informant interviews. They were tested at seven sites in Quebec and Nova Scotia. The caregiver risk screen was found to be valid and reliable, and the caregiver assessment tool was "for the most part" reliable. The report concludes that the assessment tool seems to consistently identify both the main areas of concern for the caregivers and the best focus for the service plan. It recommends that both instruments become widely used to help support the needs and concerns of family caregivers.

(NA149) Home Care and People with Psychiatric Disabilities: Needs and Issues

Recipient: Canadian Mental Health Association, Toronto

Contribution: $204,900

This national study explored the issue of how adults with serious mental illness (not including Alzheimer's) in Canada might benefit from publicly funded home care services. The project conducted a national evaluation of the accessibility, appropriateness, and effectiveness of existing home care services for adults with serious mental illness by reviewing completed surveys from 77 branches of the CMHA and

140 home care organizations, comments from patients and families in 13 cross-Canada focus group sessions, and information from face-to-face interviews with 142 key stakeholders. Concurrently, site-specific pilot programs were developed, implemented, and evaluated in Taber, Ottawa, and St. John's, showing that there is a variety of ways to integrate mental health and home care. The report recommends a series of changes to policy and practice that would relieve the "revolving door syndrome" of the mentally ill cycling in and out of hospital: making admission planning to home care part of hospital discharge planning, providing more support to caregivers and home care staff, and undertaking intensive case management. The report also makes the case for improving the integration of home care and mental health services in all parts of Canada.

(NA161) Tele–Home Care: Multi-Site Modelling Component

Recipient: The Hospital for Sick Children, Toronto

Contribution: $87,240

This report compares three regionally produced models of tele-home care, one (in Toronto) that was operational and the other two (in Calgary and St. John's) that were theoretical, pinpointing common elements and noting site-specific differences. The project enlisted local hospital and home care personnel to develop the two theoretical tele-home care models by identifying broad service concepts, defining a patient population, pinpointing essential service elements, and making recommendations about technology requirements. The models were then compared with one currently being tested at the Hospital for Sick Children in Toronto. The project developed a "blueprint" for a core Canadian tele-home care service that could enable higher-intensity care in the home for up to six months after hospital discharge: establishing an audio-visual connection between the monitoring centre and the patient, monitoring patients at least once a day, and offering tertiary support to the patient and the community care provider. Tele-home care is an adjunct to, not a substitute for, traditional home care. The result was a better understanding of the nature, advantages, and adaptability of a new model of service delivery, which may increase health system efficiency but may also help resolve access issues for patients in rural and remote regions.

(NA1007) The Effects and Expense of an Early Health Promotion/Rehabilitation Intervention in an Elderly Home Care Population

Recipient: McMaster University, Hamilton

Contribution: $223,201

This randomized controlled trial examined whether using occupational and physical therapists in the home setting prevented functional decline in elderly patients and improved their autonomy, reduced caregiver burden, and reduced the use of health and social services. Traditionally, older adults who require hospitalization are at risk of a long-term deterioration of health status, which can continue after discharge, as clients may become dependent on home care services. In this project, eligible patients (aged 60 and over) who were discharged from acute care hospitals and referred to the Community Access Centre of Halton for homemaking and/or nursing were randomized to receive either the usual home care services or early, individualized health promotion/rehabilitation intervention by occupational and physical therapists in addition to home care. A total of 201 patients was enrolled. The evaluation of the findings of this project is continuing, but preliminary analyses show that the rehabilitation services have improved functional abilities in clients' activities of daily living compared with those of the control group.

(NA1012) Diabetes Community/Home Support Services for First Nations and Inuit

Recipient: First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada

Contribution: $650,000

This pilot project was designed to address the needs of people with diabetes and their families and to develop home care models. Four First Nations and Inuit communities hosted the program. Each represented different geographical and cultural settings, from the semi-remote to semi-urban. Each community identified gaps in three areas: diabetes education services, adequate coordination of services; and care and treatment. In response to these issues, each community developed unique models of home care diabetes services. Researchers found that the education and training of front-line staff was one of the first and most critical steps in creating community-based diabetes services. Although it is too early to assess the

project's impact on rates of diabetes complications, a trend in reduced hemoglobin A1c results was noted, which can reduce the risk of diabetes complications.

(NA1022) A Grassroots Approach to Addressing the Home Care Needs of the Urban Aboriginal Population in Canada

Recipient: Quebec Native Women Inc., Montreal

Contribution: $133,245

This research project sought to help health department officials prepare culturally appropriate home care programs and services for Aboriginal people living in cities and other off-reserve settings. The project undertook a literature review to explore the existence of culturally appropriate home care programs, consulted 120 Aboriginal women living off-reserve in Quebec to identify home care-related needs, and received comments from more than 50 people in five friendship centres. The proposed model is an adaptation of Quebec's provincial home care model and Ontario's Life Long Care program. The most developed parts of the model are its principles, objectives, division of responsibilities, culturally appropriate program components, and framework for evaluation. The literature review contains some relevant details on the demographics and health status of Canada's Aboriginal people, Ontario's prototype home care program for those living off-reserve, and the role Aboriginal people play in setting health policy in Australia.

(BC121) Home-Based Program for Treatment of Acute Psychosis

Recipient: Capital Health Region

Contribution: $187,000

This 10-month trial sought to determine whether home care for acutely psychotic patients is an efficient and cost-effective alternative to hospitalization. In the experiment, 10 nurses working in a regional health setting received training that enabled them to manage 37 acute care episodes in private homes. Only three clients required a brief hospitalization or readmission. In a departure from conventional practice, five patients initiated Clozapine therapy in the home. No home support or social work staff beyond that ordinarily available to clients was found to be required. Although operating cost savings were modest, such programs avoid capital costs for additional psychiatric beds. Six months after the project was completed, the Capital Health Region announced funding for a permanent, expanded service based on this model.

(BC122) The Cluster Care Pilot Program

Recipient: South Fraser Health Region

Contribution: $84,000

This seven-month project looked at a team-based, flex-time approach (called cluster care) to seniors' home support services as an alternative to conventional one-to-one case assignments and fixed-period visits. At question was whether shorter, more frequent visits would result in better care, more efficient services, and increased client independence. After investigating related experiments in Waterloo and Kamloops, researchers selected two pilot sites and managed two teams of home support workers. Detailed comparisons of the traditional and cluster care models showed that the latter was suitable for most clients and most appropriate for those who live in high-density residential buildings and receive considerable home support hours. Care levels increased overall, particularly at the more complex levels; however, this may be a result of the fact that the same group of clients, the majority over age 80, was compared for 1998 and 1999 and that their health needs may have increased over that time. Better care and the team approach meant more hours and higher costs. Surveys revealed a high level of client, caregiver, and care provider satisfaction with the program.

(BC123) Frail Seniors Service Delivery Model Evaluation

Recipient: North Shore Health Region

Contribution: $139,875

This six-month project compared integrated home care services for frail seniors with non-integrated services. It also evaluated cost-effectiveness and relative health outcomes of integrated home care. Clients in the treatment group received continuing attention from a care coordinator, generous occupational and physiotherapy rehabilitation services, access to an adult day program, advice from mental health and geriatric outreach teams, recreation therapy, regular attention at interdisciplinary team conferences, and the services of a salaried home support worker. The program was found to be very cost-effective. In the

six-month period, the total cost of services for the treatment group was $7,367 per client, compared with $11,279 per client for the comparison group. No significant differences existed in health outcomes between the two groups.

(BC124) Enhanced Case Management Project

Recipient: Upper Island/Central Coast Community Health Services Society

Contribution: $126,623

This initiative sought to boost the knowledge and confidence of service providers and family caregivers who support non-institutionalized persons with dementia. The project developed and delivered a series of education and on-site sessions to home support workers, case managers, and home support supervisors. After training, case managers increased the time spent with family caregivers. All members of the support team benefited from an experimental, dedicated case management position at a local hospital to screen, manage, and discharge patients with dementia. Researchers found that more home support workers than expected were interested in the program. Participants said their knowledge, confidence, and team pride "immeasurably increased" as a result of this project.

(MB122) Enhancing Capacity to Study and Evaluate Home Care: An Evaluation of Home Care Data Systems

Recipient: University of Manitoba

Contribution: $302,132

This study evaluated two home care client assessment tools (SACPAT and the InterRAI MDS-HC) used in a pilot project in Manitoba (MB121). In particular, it compared their effectiveness and relevance to the planning, analysis, and delivery of home care services. Researchers concluded that the InterRAI MDS-HC, a more standardized and validated tool, better addresses the data needs of administrators, planners, and program managers; the information it generates is more relevant to policy and planning. Since the InterRAI tool is being used by researchers in a number of countries, standardized data collection also permits comparisons across jurisdictions. The study also considered the potential for linking administrative data about home care (the Manitoba Support Services Payroll) to client assessment data. The researchers conclude that, although some difficulties would have to be overcome, such a link would provide additional useful information about home care use and expenditures.

(NB102) A New Approach to the Delivery of Rehabilitation Services

Recipient: Department of Health and Community Services, Government of New Brunswick

Contribution: $2,972,983

This study assessed the impact of the Rehabilitation Service Plan, developed in 1994 to improve the delivery of community-based rehabilitation services in New Brunswick by improving client access and coordinating service delivery. Lacking baseline data, the researchers measured perceived changes through qualitative evaluations. They conclude that rehabilitation services have indeed improved: they are seen as client-centred, and clients are generally satisfied; certain clients have access to a wider range of services; the referral process is easier; a new assessment process ensures that the neediest patients receive attention first; hospital and community services are better coordinated; and the Stan Cassidy Centre for Rehabilitation has taken a leading role in the province. The report also identifies remaining challenges, principally the need for sufficient human resources and funding for continuing training.

(NT401) Improving the Effectiveness and Efficiency of Programs for Aged, Disabled, and Chronically Ill Individuals

Recipient: Department of Health and Social Services, Government of the Northwest Territories

Contribution: $79,000

This project developed and implemented a new Continuing Care Assessment Package (CCAP) to assess clients requiring continuing care in the Northwest Territories. The use of the standardized tool helped direct clients to community-based services that provide a continuum of care as a cost-effective alternative to institutionalization. Data collected through the CCAP also facilitated better planning for service delivery, housing, and other resource needs. The report of this pilot project points out barriers such as resistance to change, but the principal problem was staff turnover. In small jurisdictions, the loss of expertise when a person leaves has a serious effect on program implementation. The authors suggest a written manual and continuing training as solutions to these

concerns. They also point out the importance of supportive management in gaining acceptance of a new tool. The CCAP proved to be an effective way of making more objective, standardized assessments, thus making access to continuing care fairer and more effective.

(ON121) Integrated Cardiac Home Monitoring Pilot Project
Recipient: Scarborough General Hospital
Contribution: $650,000

The Cardiac Home Ambulatory Monitoring Project (CHAMP) was a randomized control trial of the home monitoring of patients with congestive heart failure (CHF) after their discharge from hospital following an acute cardio-respiratory episode. The study's primary aim was to see if more intensive, cost-effective monitoring at home could lower readmission rates and improve patient outcomes, functional status, and the cost-effectiveness of the cardio-respiratory program.

The study group received the standard care in addition to being educated about the symptoms of CHF, medication, exercise, and nutrition. Participants were given a "Life Signs System"® monitoring technology that could record and transmit vital signs via the telephone to a central repository where it could be reviewed by project staff registered nurses. Results showed the study group had statistically significant higher health satisfaction scores and that telephone consultation averted 32 per cent of emergency visits in the study group. The rate of readmission was 4 per cent in both groups, but the clinic reported that by monitoring the patients at home, it could increase its volume of patients assessed each week from 50 to 82.

(ON421) Integrated Health Information Systems for Community, Institutional, and Hospital-Based Care Based on the RAI Series of Instruments
Recipient: University of Waterloo
Contribution: $1,648,644

This study investigated the feasibility and usefulness of informatics tools (RAI instruments) that help health care providers and administrators see how their practice compares with that of reference groups. Researchers and administrators can use RAI instruments to track health indicators and therefore to guide population health strategies. There were four parts to this two-year study; all of the substudies involved the secondary analysis of data obtained from health organizations that voluntarily pilot tested one or more RAI instruments as part of their normal practice. Results were returned to clinicians, who could incorporate them in activities and care plans. The substudies successfully introduced assessment instruments that support integrated information systems (IHIS), home care quality indicators (HCQIs), and a new case mix classification system for in-patient psychiatry (RAI-MH). The fourth study reviewed and endorsed the results of using an instrument called RUG-III to fund long-term care and complex continuing care.

(PE121) An Integrated Mental Health Response for Seniors
Recipient: Prince Edward Island Department of Health and Social Services
Contribution: $140,000

This two-year study developed and field-tested a model of service delivery to integrate home care and community mental health services for seniors experiencing dementia or depression, the most common mental disorders among seniors. The main objectives were earlier assessment, care planning, and appropriate intervention. Planning of the model was cautious in order to allow key home care and mental health workers a chance to become comfortable with objectives. Once launched, the project undertook to increase the confidence and competence of front-line staff with workshops (for home care workers) and intense training on seniors' health (for mental health personnel). Researchers developed a "screening tool flow chart" for identifying early signs of illness during home visits and a multidisciplinary diagnostic protocol for client and caregiver assessments. The project improved the accessibility of mental health expertise for home care staff; challenges included staff retention and gaining support from family physicians.

(QC101) Impact of the Single-Window Approach in CLSCs: Use of Services, Costs, and Experience of Workers
Recipient: CLSC René-Cassin
Contribution: $242,663

In late 1996, CLSCs in Montreal were instructed to implement a *guichet unique* (single-point access) approach to providing services to maintain aging clients in their home. This study evaluated that implementation and its impact on practitioners and

their professional practice. The researchers obtained their data through focus groups, questionnaires, and individual interviews. They conclude that responding to the complex needs of an increasingly aged population requires an integrated approach. They note, however, that a number of problems have occurred in the introduction of case management in the CLSCs studied: workers have heavy caseloads; case managers risk burnout because of an increasing number and complexity of tasks; and case managers do not have the authority to give direction to practitioners in all the services that they must coordinate. They recommend training for case managers in their new tasks; training for the partners in the hoped-for "continuum of services" (e.g., doctors, hospitals, community organizations) to ensure a clear understanding of their roles; clear criteria for definition of the clientele; and caseload standards that do not overburden workers. Although the *guichet unique* approach aims in part to reduce hospitalization and institutionalization of the aging population and thus reduce public expenditures, this study did not address the issue of relative costs. Regarding the process of change itself, the researchers note that the contingency-management style facilitates the change process.

(QC121) Development of an Information and Training Guide on Home Care and Services for Persons with Cancer and for Natural Helpers

Recipient: CLSC-CHSLD La Pommeraie

Contribution: $42,500

This evaluation project distributed booklets to cancer patients and their informal caregivers, giving them information on caring for cancer patients at home, exercising choices in treatment, maintaining patient autonomy, and avoiding caregiver burnout. The effectiveness of the guides was measured to determine the uniformity of information provided from different medical and non-medical services, the knowledge of patients and caregivers concerning the disease, and the continuity of services across the region. It found that the information was welcomed by the users and that the efficient organization of oncology services and a high degree of collaboration among service providers are essential.

(QC123) Development and Implementation of a Cost System for Home Care and Home Services in Connection with the Demonstration Project for an Integrated Services Network in the Bois-Francs, with Coordination of Services through Case Management

Recipient: Université Laval

Contribution: $199,290

This project developed a system of cost analysis to evaluate the results of coordinating services to the frail elderly in the Bois-Francs region of Quebec. (See QC403 for an evaluation of this project as it relates to implementation and patient outcomes.) Costs were calculated for home health care and services to the elderly and to the public health and social services network. The economic analysis of costs assumed by the elderly themselves and by their families was not available. The results show that overall costs to the public system are comparable over time between the two regions that were tested, though there were differences in the services used. The researchers conclude that the coordinated services initiative is economically viable because it brings significant benefits to patients without requiring increased expenditure from the public system. Furthermore, they suggest that their model for imputing costs could be used to evaluate other integrated services projects for other client groups.

(QC403) Mechanism for Coordination of Geronto-Geriatric Services in Bois-Francs

Recipient: Université Laval

Contribution: $250,700

This project evaluated a model of coordinated care for the frail elderly that was developed in 1997 in the Bois-Francs region of Quebec. Services to the elderly were coordinated by using one point of entry, case management, and personalized service plans ranging from health promotion to palliative care. A system of electronic clinical files was designed to facilitate interdisciplinary communication. The evaluation showed that the program succeeded in reaching the frail elderly, and that the *intervenant-pivot* (key practitioner) fulfilled the intended role of case manager. The computerized sharing of information was less successfully implemented because not everyone in the network was adequately equipped. The evaluation of patient outcomes showed a tendency for patients to stay longer in their homes

in the Bois-Francs region than in the control region; family caregivers also reported a reduced burden for the first two years of the evaluation. No effect could be shown on the use of the emergency department, on hospitalization, or on medication usage. The companion project (QC-123) looks at the relative costs of the coordinated services and a control region; it concludes that costs were no higher for what appear to be generally improved outcomes for patients and their families.

(QC429) Impact of an Emergency Room Discharge Coordinator on the Successful Discharge of Elderly Patients

Recipient: Sir Mortimer B. Davis Jewish General Hospital

Contribution: $453,637

This project created a nurse discharge coordinator position to oversee the discharge of elderly patients from the emergency department of the Jewish General Hospital in Montreal. Researchers wanted to determine the impact on returns to the emergency department and hospitalization in the short term, as well as patient satisfaction and compliance with treatment plans. Discharge planning included forging links between the CLSC network, family physicians, the emergency department, and the hospital system. There is some indication that doctors may have been willing to discharge elderly patients more quickly if they knew that the nurse would follow-up within 24 hours. This factor and the reduced use of emergency department services would presumably result in savings to the hospital; however, no analysis of cost-effectiveness could be done because of a lack of adequate measures for some of the variables. However, the hospital administrators have expressed confidence in the study's results by establishing the position of nurse discharge coordinator, dedicated to the emergency department, to work with the population identified by the project's experience as being at particular risk.

(SK101) An Exploratory Study of the Impact of Home Care on Elderly Clients Over Time

Recipient: Health Services Utilization and Research Commission

Contribution: $80,000

Using provincial statistics, this study explores the question of whether home care and social housing do in fact contribute to longer life and independence for senior citizens. Researchers collected eight years of provincial data on 26,490 Saskatchewan seniors regarding their hospital use, medication, medical attention, and patterns of care. They compared the health care costs of service recipients with those of non-recipients. After adjusting for health status and use of other services, they found the total health service costs for home care recipients were approximately triple the costs of non-recipients, whereas the costs for social housing residents were at the same level as non-residents. These findings suggest that seniors' housing is more effective than preventive home care in keeping seniors alive and out of nursing homes and that it results in lower overall health service costs. However, the authors caution that their work faced significant limitations and suggest that additional studies should be undertaken to confirm and extend the findings.

(SK121) Palliative Care Services Review

Recipient: Moose Jaw–Thunder Creek Health District

Contribution: $8,870

This study responded to a growing local need to integrate home care, acute care, and long-term care into a comprehensive palliative care program. During two months in 1999, researchers identified resource and service deficiencies by interviewing a sample of clients and service providers and surveying other staff and community stakeholders. They found there was a need for an interdisciplinary approach to develop any new policies and systems. They also identified a considerable communications gap and dissatisfaction with available information provided to the public, staff, and physicians.

(SK122) Home Care Client Satisfaction Survey

Recipient: Moose Jaw–Thunder Creek Health District

Contribution: $5,800

This study is the first formal evaluation of a Saskatchewan health district's home care program, which was launched in 1962 but which, as a result of health reforms, experienced a 272 per cent increase in client load between 1992 and 1997. It includes commentary recorded in personal interviews with 100 clients, one tenth of the program's client list. Researchers found a high level of satisfaction with services; clients believe the program is meeting their

needs and expectations. The researchers were, however, somewhat surprised by the low level of public awareness of the program, in rural areas more than in urban ones, and concluded that there was a need for new communication strategies.

(SK123) At the Loose End of the Continuum: A Study of Two Saskatchewan Non-Profit Organizations Delivering Preventive Home Care Services

Recipient: University of Regina

Contribution: $10,303

This report focuses on the provision of home care services by "the third sector" – non-profit organizations and cooperatives – in Saskatchewan. It provides detailed historical and political context and evaluates two established service providers, recommending ways in which policy-setters and organization administrators could boost operational effectiveness. These ways include more public recognition, better funding, and a variety of organizational upgrades. From a service delivery standpoint, these organizations' advantages include their offer of continuity of service rather than a seniority-based system for assignments and their success in collaborating with a network of public, private, and third-sector partners.

(SK124) Hospital and Home Care for the Elderly Client in Saskatoon

Recipient: Saskatoon District Health

Contribution: $242,888

This study followed the admissions of elderly patients aged 75 years and older to three Saskatoon hospitals over a nine-month period to undertake a "process and outcomes evaluation." Researchers analyzed admissions, the need for acute care, the timeliness of discharge, the use of home care, and physicians' perceptions of admission and discharge factors. For outcomes, the researchers analyzed the status of participants, including functional and disability measures, after the hospital episode; the caregiver burden; and the costs of all services. Data were collected on 967 patients, from a pool of 1,502 potential participants. This project conducted a census-like collection of data that systematically defines this elderly population and its characteristics, needs, care trajectories, and the appropriateness of care received by this population. The study is particularly revealing about the proportion of hospital days (11.8 per cent) in which this population remained in acute care beds when an alternative level of care (ALC) would have been appropriate. The home care findings were also revealing: 29 per cent of the sample received some home care after discharge, and 54 per cent of those people had received some home care before admission.

(YT421) Adult Day Program

Recipient: Yukon Government

Contribution: $71,400

This pilot project provided a community-based day program to both people with physical impairments and people with cognitive impairments. The challenge was to meet the diverse needs of these different populations in the same program, as required by the budget of a small jurisdiction. Evaluation after one year indicated a high level of client satisfaction, including appreciation from family caregivers for the respite the day program offered them. The day program saved money by delaying institutionalization and decreasing the number of hours of home care provided to these clients. The report concluded that such a program can work; indeed, longer-term funding has subsequently been obtained to continue the program.

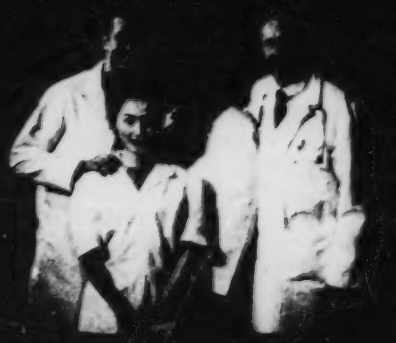
Sante Canada Health Canada

DE LA CONNAISSANCE À LA PRATIQUE

Le Fonds pour l'adaptation des services de santé

SÉRIE DE RAPPORTS DE SYNTHÈSE

Les soins à domicile



Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Les opinions exprimées dans ce rapport sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les points de vue de Santé Canada.

Il est interdit de reproduire ce document à des fins commerciales, mais sa reproduction à d'autres fins est encouragée, à condition que la source soit citée.

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Tél : (613) 954-5995
Téléc. : (613) 941-5366

Ce document est offert sur le site Web de Santé Canada : http://www.hc-sc.gc.ca

© Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2002

Cat. H13-6/2002-2
ISBN 0-662-66305-5

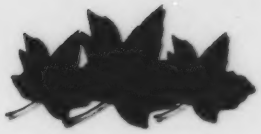
DE LA CONNAISSANCE À LA PRATIQUE

Le Fonds pour l'adaptation des services de santé

SÉRIE DE RAPPORTS DE SYNTHÈSE

Les soins à domicile

Evelyn Shapiro, Professeure/chercheuse principale
Département des sciences de la santé publique
Faculté de médecine
Université du Manitoba



Ce rapport s'inscrit dans une série de dix rapports faisant la synthèse des résultats de projets du FASS dans les domaines suivants : les soins à domicile, les questions pharmaceutiques, les soins primaires, la prestation de services intégrés, la santé des Autochtones, la santé rurale/télésanté, la santé mentale, la santé des enfants et la santé des personnes âgées. Le dixième document est une analyse générale. Tout ces documents sont disponibles sur le site Web du FASS (**www.hc-sc.gc.ca/htf-fass**), qui présente également de l'information sur chacun des projets du FASS.

Condensé

Le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS), issu d'un effort conjoint des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, a été créé à même le budget fédéral de 1997 pour encourager et appuyer le processus décisionnel fondé sur les faits dans le cadre de la réforme des soins de santé. Entre 1997 et 2001, le FASS a financé environ 140 projets pilotes et études d'évaluation dans l'ensemble du Canada. Afin de communiquer aux décideurs les constatations faites par les chercheurs dans le cadre des projets, des experts ont synthétisé les principaux résultats relatifs aux processus et aux situations dans neuf domaines bien distincts : les soins à domicile, l'assurance-médicaments, les soins primaires ou soins de santé primaires, la prestation de services intégrés, la santé des enfants, la santé des Autochtones, la santé des personnes âgées, la santé dans les régions rurales et la télésanté, et la santé mentale. Le présent document résume les principales notions acquises à la faveur de 45 projets ayant porté sur les soins à domicile. Il a été préparé par Evelyn Shapiro, Professeure/chercheuse principale de la faculté de médecine de l'Université du Manitoba.

Les soins à domicile au Canada

Les dépenses publiques consacrées aux services de soins à domicile ont plus que doublé au cours des dix dernières années. Chaque année, un million de Canadiens recourent à ce type de service et l'on s'attend à ce qu'ils soient encore plus nombreux à le faire ces deux prochaines décennies. Cette croissance en nombre et en coûts amène à se demander si ce phénomène se produit par défaut ou à dessein et si l'accès aux soins à domicile et leur utilisation devraient dépendre du lieu de résidence des Canadiens plutôt que de ce dont ils ont besoin. C'est dans ce contexte que l'absence d'universalité des services de soins à domicile au Canada incite de plus en plus à réclamer une approche nationale des soins à domicile avec un système de point d'accès unique.

Parallèlement, la tendance à tout réduire dans le système hospitalier alourdit le fardeau des programmes de soins à domicile et pousse le secteur des soins à domicile à passer d'un programme de continuum des soins à un programme qui dépend des priorités du secteur des soins actifs, et l'on en vient à se demander si cette évolution est logique sur le plan des coûts.

Les 45 études du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) qui relèvent de la rubrique des soins à domicile montrent l'intérêt du programme concerné à améliorer les services et à soulager les tensions qui pèsent sur le système. Les projets se classent sous plusieurs grands thèmes :

- rendre les services de soins à domicile plus cohérents d'un bout à l'autre du Canada;
- fournir des preuves que les soins à domicile remplacent ou non les services de soins actifs et de longue durée ou qu'ils représentent, en fait, un coût supplémentaire;
- voir comment les soins à domicile pourraient dépasser le modèle de soins classique axé sur les personnes âgées et les personnes handicapées de manière à inclure d'autres groupes qui ne sont pas servis actuellement ou qui le sont insuffisamment;
- voir en quoi les politiques provinciales et des problèmes systémiques empêchent peut-être de faire la meilleure utilisation possible des soins à domicile et la plus indiquée; et
- fournir des services en dehors du cadre hospitalier.

Il est essentiel, entre autres, pour répondre aux questions posées dans la recherche sur certains points, de rendre les systèmes d'information sur les soins à domicile plus fiables et plus pertinents. Dans bon nombre des projets du FASS, les chercheurs ont utilisé des données quantitatives, mais il leur était impossible de commencer leurs travaux sans réunir d'abord des données de base, ce qui les a empêchés

de respecter les délais. La constitution d'une base de données nationale avance, mais pour qu'elle soit un succès, il faudra que l'on reconnaisse qu'il est essentiel d'avoir de bonnes données provinciales et que les différences entre les politiques provinciales continueront de créer des problèmes quant à la capacité d'interprétation des données réunies dans la base.

Parmi les conclusions importantes des projets figure une étude nationale clé regroupant 15 sous-études interdépendantes qui ont conclu qu'en Colombie-Britannique, où il existait des données, les soins à domicile offerts aux personnes âgées représentent une solution de rechange économique à divers niveaux de soins dans des établissements de soins de longue durée. Les conséquences des conclusions des projets pour l'organisation, la gestion, la réglementation, la prestation de services et l'affectation des ressources dans le domaine des soins à domicile sont fondamentales.

Les projets de soins à domicile dont l'objectif était de chercher des moyens de toucher des populations pour qui ces services sont insuffisants ont réussi, dans une certaine mesure, à déterminer comment les Premières Nations et les collectivités inuit pourraient mettre en œuvre leurs propres programmes de soins à domicile, répondre aux besoins non satisfaits des personnes atteintes de maladies mentales et améliorer les services fournis aux personnes atteintes de démence qui, pour la moitié, vivent chez elles.

Selon les rapports des projets visant à trouver des moyens de réduire l'utilisation des salles d'urgence dans les hôpitaux et des lits pour patients hospitalisés, très peu d'entre eux ont relativemennt atteint leur objectif. De fait, on ne remplace pas des services hospitaliers par des services de soins à domicile sans graves conséquences, et ces démarches doivent continuer de faire l'objet de projets pilotes minutieux. De plus, le souci croissant de remplacer les hôpitaux par autre chose, comme le démontrent plusieurs études du FASS sur la possibilité de dispenser à domicile des services de soins néonatals, une éducation sur le diabète et des services de télémédecine, devrait amener à se demander sérieusement si l'on n'essaie pas de remplacer des services de santé publique par des soins à domicile.

On s'est peu intéressé à l'organisation et à la prestation des services de santé à domicile. Le mécontentement des gestionnaires de cas et des clients en ce qui concerne les politiques de soins à domicile dans les provinces ou territoires qui achètent ces services à des organismes extérieurs à but lucratif ou non, est un thème qui revient dans les projets du FASS consacrés aux soins à domicile. Et, la prestation des services de soins à domicile présente de nouveaux défis, car il faut répondre aux besoins de clients plus divers, la formation des ressources humaines, la gestion et les salaires prennent une importance capitale.

Les projets du FASS ont encouragé, dans leur ensemble, l'innovation dans le secteur des soins à domicile, la principale contribution du FASS ayant été d'insister pour que l'on en évalue l'efficacité. Les recommandations suivantes découlent directement des rapports de projets ou visent des lacunes et des priorités mises en évidence par un survol de tous les projets.

Aux principaux décideurs fédéraux et/ou provinciaux

- Il est temps que les deux paliers de gouvernement mettent en œuvre un programme de soins à domicile national qui mettra tous les Canadiens sur un pied d'égalité et les traitera de façon équitable. L'absence d'entente fédérale-provinciale sur un programme de soins à domicile national signifie que l'accès aux services, les soins en résidence, le paiement de frais modérateurs et la permanence des fournisseurs de services dépendent plus du lieu de résidence des Canadiens que de leurs besoins. En outre, étant donné que le recours au ticket modérateur pour les services d'aide a pour effet pervers d'inciter à utiliser d'autres moyens plus coûteux, il importe de réfléchir sérieusement avant

de fonder l'accès à un programme de soins à domicile national et universel uniquement sur des besoins évalués par des professionnels et ce, tant pour les services de santé que pour les services d'aide.

- Il faut se pencher sur la séparation actuelle des gestionnaires de cas et des fournisseurs de services. Il apparaît que la gestion publique des cas dans les services de soins à domicile associée à une prestation de services privée nuit à l'efficacité, à la rentabilité et à la qualité des soins.
- On ne devrait pas obliger les programmes de soins à domicile à assumer la responsabilité de remédier aux lacunes des services de santé publique. Les décideurs provinciaux devraient examiner les lois afin de clarifier leur propre rôle et celui de leurs régions afin de préciser qui doit veiller à ce que le secteur des soins de santé le plus approprié remédie aux lacunes.
- Si les décideurs choisissent de réorganiser les soins primaires, il serait bon qu'ils commencent par évaluer soigneusement les résultats de ce changement avant de songer à modifier le statut ou le mandat des soins à domicile. Ces derniers constituent une première ligne, mais il ne faut pas les confondre avec des services de santé primaire, d'autant plus qu'ils allient de façon unique des services de santé et des services de soutien non médicaux.
- Il faut mettre en place un système de données pan-canadien afin que les provinces puissent comparer leurs ressources avec celles d'autres provinces et étudier le rapport entre l'utilisation des services de soins à domicile et l'utilisation d'autres services de santé.
- Les principaux décideurs doivent résoudre la question des normes des soins à domicile et décider qui doit veiller à leur application. Ils doivent également s'occuper des problèmes actuels et futurs de ressources humaines qui influent sur l'organisation et l'exécution des programmes de soins à domicile.

Aux gestionnaires régionaux et aux gestionnaires des soins à domicile

- Il faut trouver des moyens d'éliminer ou de réduire les obstacles qui nuisent aux liens essentiels entre les soins à domicile, d'une part, et les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée, d'autre part.
- Les directeurs régionaux doivent montrer l'exemple en collaborant avec les gestionnaires des hôpitaux et des soins à domicile afin de remédier aux problèmes structurels et systémiques qui empêchent d'utiliser au mieux les ressources.
- Les gestionnaires régionaux et les gestionnaires des soins à domicile doivent veiller à repérer les « perdants » potentiels, s'ils décident d'intégrer une innovation dans leurs programmes courants et ce, dans le cadre de leurs budgets ordinaires.

Les projets du FASS synthétisés dans le présent document nous ont permis de mieux comprendre les problèmes auxquels le Canada est confronté en matière de soins à domicile. Ils expliquent pourquoi il est nécessaire de reconnaître et de renforcer ce type de soins dans le système de santé.

Préface

Au Canada, depuis quelques années, on examine attentivement le système de santé afin d'en améliorer la qualité et la rentabilité. Les restrictions budgétaires et l'évolution démographique poussent à étudier de près des moyens devant permettre de rendre ce système plus efficace, tout en garantissant des services de grande qualité à la fois abordables et accessibles. Dans ce contexte, il était nécessaire de réunir plus de données issues de l'étude d'approches et de modèles de soins de santé concluants ou non. En réponse à cette demande de données et pour donner suite à la recommandation du Forum national sur la santé, la création du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) a été annoncée dans le budget fédéral de 1997 afin d'encourager et de soutenir des décisions reposant sur les faits dans la réforme des soins de sante.

Le FASS, fruit d'un effort conjoint des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, a financé 141 projets pilotes et études d'évaluation réalisés dans l'ensemble du Canada entre 1997 et 2001, pour un coût total de 150 millions de dollars. De cette somme, 120 millions ont servi à financer des projets provinciaux et territoriaux et le reste, soit 30 millions, a été affecté aux initiatives nationales. Le Fonds a ciblé des initiatives dans quatre domaines prioritaires : les soins à domicile, les produits pharmaceutiques, les soins de santé primaires et la prestation des services intégrés. Chemin faisant, d'autres sujets importants sont apparus en plus des quatre thèmes originaux, notamment : la santé des Autochtones, la santé et la télésanté en milieu rural, la santé des personnes âgées, la santé mentale et la santé des enfants.

Les projets du FASS sont terminés au printemps 2001. Afin de communiquer aux décideurs les données recueillies pendant leur réalisation, on a demandé à des experts de synthétiser les enseignements clés tirés du processus et des résultats pour chacun des thèmes retenus. Le présent document résume donc les principales leçons tirées des projets qui portaient sur les soins à domicile. Il a été préparé par Evelyn Shapiro.

Nature unique des projets du FASS

Le FASS était tout à fait différent des organisations canadiennes qui financent les recherches en santé, telles les instituts de recherche en santé du Canada et celle d'avant, le Conseil de recherches médicales du Canada.

- Le FASS était un fonds à durée déterminée. Autrement dit, les projets devaient être conçus, financés, mis en œuvre et évalués en l'espace de quatre ans, ce qui est très court lorsque l'on parle de réforme.
- Le FASS était déterminé par les exigences politiques. Les décideurs qui participaient au processus de sélection, voulaient se concentrer sur certaines questions en suspens sur les quatre thèmes, dans l'espoir que les résultats apportent des faits ou aident à définir l'orientation future des politiques et des programmes.

Afin d'encourager les projets à traiter certaines questions et à produire des résultats utiles aux décideurs, le FASS a défini un cadre d'évaluation comportant six éléments (accès, qualité, intégration, résultats sur le plan de la santé, rentabilité et transfert). Chaque projet devait formuler un plan d'évaluation visant autant de ces éléments que nécessaire. De plus, tous les projets du FASS devaient comporter un plan de diffusion des données (qui serait financé) afin de s'assurer que les résultats seraient effectivement communiqués à ceux qui pouvaient en faire le meilleur usage. En plus de ces plans de diffusion individuels, le Secrétariat du FASS applique une stratégie de diffusion nationale dont ces documents de synthèse sont une des composantes. Cet accent mis sur l'évaluation (enseignements tirés systématiquement de l'expérience acquise dans le cadre des projets pilotes) et la diffusion (partage actif des résultats) était unique à cette échelle.

La plupart des projets nationaux ont été choisis par un comité intergouvernemental à la suite d'un appel de propositions public. Quant aux initiatives provinciales et territoriales, elles ont été soumises par les provinces et les territoires pour une approbation bilatérale avec le gouvernement fédéral. Pour les deux types de projets, des dossiers ont été présentés non seulement par des universitaires ou des chercheurs

travaillant en milieu hospitalier, mais aussi par des groupes non traditionnels, comme quelques organisations autochtones, des groupes communautaires et des régions sanitaires isolées. Des groupes qui avaient rarement, voire jamais, pensé recherche, données, évaluation et diffusion ont commencé à le faire, ce qui était de bon augure pour une meilleure compréhension et une meilleure collaboration entre les gouvernements, les organisations prestataires et les chercheurs. La participation des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans le processus de sélection a permis de s'assurer que les projets portaient sur des questions qui préoccupaient particulièrement chaque province ou territoire. De même, les thèmes traités étaient très variés et, dans l'ensemble, les projets n'en ont pas fait un examen définitif, ce qui n'était d'ailleurs jamais prévu.

Ce ciblage unique et ce processus de sélection particulier confèrent certaines caractéristiques à l'ensemble des projets du FASS. Ceux qui ont été financés représentent de bonnes idées qui ont été avancées, mais ils ne brossent pas un tableau complet de tous les problèmes et de toutes les solutions possibles dans chacun des thèmes traités. À cause des délais relativement courts, il n'a pas été possible de mener à bien beaucoup de projets louables, et les résultats sont préliminaires ou incomplets. Il faudra sans doute plusieurs années avant que l'on sache vraiment si certains projets ont fait une différence, et leur poursuite comme leur évaluation incombent à d'autres. Les leçons que l'on peut tirer des nombreux projets du FASS au sujet de la gestion du changement, en examinant les batailles et les défis qu'ils ont rencontrés dans la mise en œuvre et l'évaluation de nouvelles approches par rapport à des questions déjà anciennes relatives aux soins de santé, sont peut-être ce qu'il y a de plus précieux dans tout le processus.

Remerciements

L'auteur souhaite remercier Hollander Analytical Services Ltd. de l'aide qu'ils lui ont apportée dans la préparation du présent document. La série de synthèses du FASS a été demandée par Santé Canada et gérée par Hollander Analytical Services Ltd. Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement la politique officielle des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

Table des matières

Condensé i
Les soins à domicile au Canada i
Aux principaux décideurs fédéraux et/ou provinciaux iii
Aux gestionnaires régionaux et aux gestionnaires des soins à domicile iii
Préface iv
Nature unique des projets du FASS iv
Remerciements v
Table des matières vii
1. Introduction 1
2. Contexte 1
2.1 Définition des soins à domicile 1
2.2 Problèmes actuels en matière de soins à domicile 3
2.2.1 Politiques provinciales 3
2.2.2 Régionalisation 4
2.2.3 Réforme du système de santé 4
2.2.4 Affectation des ressources 4
2.2.5 Santé et logements publics 5
2.2.6 Conclusion 4
3. Aperçu des études du FASS 6
4. Analyse des conclusions et enseignements tirés 7
4.1 Amélioration des outils d'évaluation et coordination des systèmes de données 7
4.2 Examen de la rentabilité des soins à domicile 8
4.3 Amélioration de l'accès aux populations mal servies 10
4.3.1 Introduction 10
4.3.2 Communautés autochtones 10
4.3.3 Santé mentale 10
4.3.4 Démence 11
4.3.5 Télémédecine 11
4.3.6 Soins palliatifs 11
4.4 Obstacles à la bonne utilisation des soins à domicile 12
4.5 Remplacement de services hospitaliers par des soins à domicile 13
4.6 Résistance au changement 14
4.7 Amélioration, évaluation et réorganisation des programmes de soins à domicile existants 14

5. Ressources humaines du secteur de la santé 18
5.1 Prestation de services : clivage entre les secteurs public et privé 18
5.2 Ressources en personnel 19

6. Répercussions des conclusions 19
6.1 Aux principaux décideurs fédéraux et (ou) provinciaux 20
6.1.1 Un programme de soins à domicile national 20
6.1.2 Le clivage entre les secteurs public et privé 20
6.1.3 Ticket modérateur discriminatoire 20
6.1.4 Remédier aux lacunes des soins de santé 21
6.1.5 Compétences 21
6.1.6 Réforme des soins primaires 21
6.1.7 Collecte de données 22
6.1.8 Normes des soins à domicile 22
6.2 Aux gestionnaires régionaux et aux gestionnaires des soins à domicile 22
6.2.1 Surmonter les obstacles 22
6.2.2 Renforcer les liens 22
6.2.3 Affectation des ressources 23

7. Conclusion 23

Ouvrages de référence 24

Annexe A : Liste des projets du FASS touchant les soins à domicile

1. Introduction

Le Fonds pour l'adaptation du système de santé (FASS) a été lancé par Santé Canada afin d'éprouver et d'évaluer de nouveaux moyens, meilleurs et plus économiques, d'assurer aux Canadiens la prestation des services de santé. Par son appui, le FASS encourage les chercheurs et les gestionnaires des soins de santé à apporter des innovations dans l'organisation, l'intégration, la gestion et la prestation des soins de santé et à évaluer leurs résultats. L'enthousiasme des chercheurs comme des gestionnaires et du personnel des programmes de soins à domicile témoigne de la place qu'occupe maintenant ce type de soins dans le système canadien de santé. Les études réalisées portent sur diverses innovations allant d'initiatives qui visaient à mettre à l'essai des façons d'étendre les soins à domicile à des populations jusque-là non servies ou mal servies, à des mesures destinées à évaluer les effets d'un changement dans l'organisation ou la prestation de services de soins à domicile existants destiné à en améliorer l'efficacité ou la rentabilité.

La section 2 de la présente synthèse expose le contexte des études. La section 3 donne un aperçu des études du FASS et les regroupe par thème. La section 4 cerne les grandes tendances et les thèmes qui reviennent dans toutes les études et analyse leurs conséquences. La section 5 examine le clivage entre les secteurs public et privé dans la gestion et la prestation des services de soins à domicile, question lourde de conséquences pour la continuité de la prestation des soins, la satisfaction des clients et le choix de soins à domicile plutôt que le placement en établissement de soins de longue durée. La section 6 met en évidence des questions qui méritent une attention particulière de la part des principaux décideurs et des gestionnaires.

Presque toutes les études du FASS sont prises en considération dans la présente synthèse. Les rares qui en sont exclues le sont parce qu'elles présentent un intérêt surtout local ou parce que leurs analyses sont trop incomplètes pour être utiles aux décideurs. L'annexe A cite toutes les études examinées pour la préparation de la présente synthèse.

2. Contexte

Le secteur des soins à domicile est un secteur en pleine expansion dans la société canadienne. Ce phénomène s'explique par le vieillissement de la population, des mesures visant à réduire les coûts liés aux soins de santé et le fait que le public donne davantage son avis sur le lieu et le mode de prestation des soins de santé. Chaque année, un million de Canadiens font appel à des services de soins à domicile et l'on s'attend à ce qu'ils soient encore plus nombreux à le faire ces deux prochaines décennies. Vu que les coûts relatifs aux soins de santé augmentent, on considère de plus en plus les soins à domicile comme une solution de rechange peu coûteuse par rapport aux modèles traditionnels de soins en établissement. Cependant, les dépenses liées aux soins à domicile officiels ont plus que doublé au cours des dix dernières années et elles représentent maintenant 4 p. 100 des coûts totaux liés à la santé publique. Certains ont fait observer que l'extension que prend les services des soins à domicile au Canada se produit « par défaut et non à dessein » .(Anderson et Parent, 2001)

2.1 Définition des soins à domicile

Il n'existe pas de définition précise ou universellement acceptée des soins à domicile. En général, les politiques relatives aux soins à domicile visent à servir des personnes atteintes d'un handicap physique ou mental qui retournent chez elles après un séjour à l'hôpital ou qui vivent dans la collectivité et qui ont fait l'objet d'une évaluation professionnelle attestant que leurs besoins de soutien médical et social requièrent des ressources structurées. De plus en plus, il est fait appel aux soins à domicile pour répondre aux besoins des personnes souffrant de maladie aiguë qui nécessitent des services intensifs et un équipement complexe, ainsi qu'aux besoins associés à un diagnostic médical ou à une mort imminente ou pour compenser des déficits fonctionnels dans les activités de la vie quotidienne. Il n'y a généralement pas de limite d'âge pour le recours aux soins à domicile, encore que l'on ait tendance à y recourir davantage quand ont devient plus âgé.

Les soins à domicile ont trois principales fonctions : remplacer d'autres services plus coûteux, comme les services hospitaliers; remplacer les soins en établissement de soins de longue durée; et assurer une fonction de maintien et de prévention permet tant aux clients de rester chez eux au lieu d'être placés dans un nouvel environnement souvent plus coûteux. Les soins à domicile sont offerts de deux façons principalement, soit sous forme de services professionnels, y compris par des infirmières, des travailleurs sociaux et des thérapeutes; soit sous forme de services de soutien à domicile. Divers programmes et services additionnels peuvent également être offerts, y compris des programmes de soins de jour pour adultes (p. ex. : des centres gériatriques de jour), des programmes de repas, des services de ménage et de soins de relève, des fournitures et du matériel médical, et des services de counselling.

Les soins à domicile peuvent être recommandés par diverses sources – hôpitaux, médecins, autres organismes communautaires, membres de la famille ou bénéficiaires éventuels. Les services de soins à domicile évaluent le client, sa famille et son milieu de vie. Ils coordonnent la prestation des services de soutien médical et social dont ont besoin les clients qui vivent dans la collectivité et veillent à ce que les clients vulnérables bénéficient d'un continuum de soins qui évoluent en même temps que leurs besoins. En raison de leurs liens étroits avec d'autres secteurs des soins de santé et de leur perspective de continuum des soins, les soins à domicile constituent, par définition et par fonction, un service de santé important en soi, pourvu de son propre mandat, de sa propre structure organisationnelle, de ses propres effectifs et de ses propres liens établis avec les autres secteurs des soins de santé.

On considère que les soins à domicile font partie des « soins continus » qui ne constituent pas un type de service, comme les soins hospitaliers ou les services de médecins, mais un système de prestation de services complexe. Ce système est devenu un composite de services médicaux et sociaux, avec des tensions intrinsèques en ce qui concerne l'affectation des ressources entre des services institutionnels bien organisés et des services de soins communautaires plus fragmentés. La définition des soins continus, dont le concept évolue, reste assez vague, mais on les décrit généralement comme étant un système de prestation de tous les services de soins de longue durée ainsi que de soutien et de soins à domicile.

Le mode de financement des soins de santé influe sur la structure des soins à domicile dans tout le pays. La Loi canadienne sur la santé prévoit deux grandes catégories de services, soit les services de santé assurés (SSA), qui comprennent les soins hospitaliers et médicaux, et les services complémentaires de santé, qui ne sont pas assurés et qui comprennent les maisons de soins infirmiers, les soins de longue durée en établissement et les soins à domicile. La Loi canadienne sur la santé stipule également les cinq principes qui régissent le système canadien de santé (universalité, accessibilité, intégralité, transférabilité et administration publique), et les restrictions pesant sur les frais modérateurs et la surfacturation ne s'appliquent qu'aux SSA. D'autres services de soins continus, comme les services ménagers à domicile et les soins de jour pour adultes, ne sont pas visés par la Loi canadienne sur la santé. Leur coût, qui était autrefois partagé par le biais du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC), est à présent couvert par le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS). Sur le plan de la politique sociale, le fait que les soins continus ne soient pas assurés signifie qu'il y a des discussions suivies et des changements de politique sur des questions telles que le ticket modérateur et la transférabilité des services. C'est dans ce contexte que les provinces et les territoires du Canada ont élaboré différents modèles de prestation de services de soins continus.

2.2 Problèmes actuels en matière de soins à domicile

2.2.1 Politiques provinciales

La plupart des programmes de soins à domicile que l'on trouve au Canada ont des mandats similaires et des caractéristiques communes sur le plan de l'organisation, mais il existe des différences assez sensibles entre les politiques de soins à domicile des provinces pour que le lieu de résidence des Canadiens, plutôt que leurs besoins, détermine les services dont ils bénéficieront, s'ils en bénéficient, et les conditions dans lesquelles ces services seront fournis. Le bref examen de chacune de ces politiques présenté ci-dessous montre à quel point les Canadiens sont loin de bénéficier d'un accès équitable à des services de soins à domicile :

- Toutes les provinces exigent des évaluations professionnelles des personnes et de leur situation familiale afin de décider si elles ont besoin de services, de quel type de services et dans quelle mesure il doit s'agir de services structurés. Cependant, certaines provinces limitent le droit à de tels services aux personnes qui résident sur leur territoire depuis un certain temps et en refusent l'accès pendant un temps déterminé aux Canadiens nécessiteux qui passent d'une province à une autre.
- Toutes les provinces délèguent la responsabilité de l'évaluation des besoins des clients à des gestionnaires de cas du secteur public. Cependant, on note des différences considérables dans les politiques provinciales en ce qui concerne les fournisseurs de services de soins à domicile. Dans certaines provinces, tous les fournisseurs de soins directs travaillent pour le programme de soins à domicile aux côtés de gestionnaires de cas. Ailleurs, les services de soutien à domicile sont achetés auprès de sources privées à but lucratif ou non, alors qu'ailleurs encore, tous les services directs peuvent être achetés exclusivement dans le secteur privé. Ces variantes ont des conséquences importantes pour le contrôle que le programme de soins à domicile peut exercer sur le rendement des travailleurs, la continuité des soins et les communications informelles entre les gestionnaires de cas et les fournisseurs de services.
- Il existe des anomalies importantes à travers le Canada en ce qui concerne les frais modérateurs. Toutes les provinces fournissent gratuitement des soins médicaux, mais les frais facturés pour les services de soutien peuvent être assujettis à une échelle mobile de frais modérateurs reposant sur des critères de besoins financiers. Presque tous les frais incombant aux usagers sont plafonnés mais pas tous. Ces différences peuvent influer sur l'utilisation que les personnes font ou non des services de soutien d'un programme et faire obstacle à l'utilisation des services convenant le mieux ou à l'endroit le plus approprié pour les soins. Plus important encore, elles font que la prestation des services de soins à domicile dépend plus de ce que les Canadiens sont prêts à payer que de ce dont ils ont besoin.
- La plupart des provinces limitent les services que quiconque peut recevoir, mais selon des approches différentes. Certaines limitent le nombre d'heures allouées par service. D'autres imposent un plafonnement du coût par personne. D'autres encore limitent le coût par personne au coût de prestation des soins nécessaires dans un autre cadre. Le problème est que, même si la justification des deux dernières limites mentionnées est évidente, la raison de la première nommée l'est moins, alors qu'elle influe certainement sur le service aux consommateurs et sur la capacité des services de soins à domicile de remplir leur mandat.
- Toutes les provinces fournissent gratuitement les médicaments nécessaires au traitement en milieu hospitalier. Cependant, la plupart n'accordent pas un accès similaire aux médicaments pour les soins post-hospitaliers à domicile, et plusieurs provinces ont même augmenté la quote-part des personnes âgées dans leur assurance-médicaments, ce qui alourdit la charge de ceux qui doivent y recourir.
- Toutes les provinces recueillent régulièrement des renseignements sur les soins à domicile, mais leurs systèmes de données varient tant pour ce qui est des données qu'elles choisissent de réunir que de leur degré de détail. Plusieurs systèmes d'information provinciaux sont actuellement revus afin d'y inclure plus de renseignements sur la santé et la situation sociale des soignants et de pouvoir relier les données

tirées d'évaluations, d'une part, et l'utilisation des services par niveau ainsi que les dépenses, d'autre part, afin d'améliorer la planification. Cependant, les différences entre les politiques provinciales empêchent sérieusement de mettre en place un système de données national et de réaliser des études nationales sur les soins à domicile. Ces différences font également qu'il est impossible de faire des comparaisons interprovinciales crédibles. En outre, il est difficile, voire impossible, pour les chercheurs dont les études reposent sur les données d'une province de produire des conclusions que l'on puisse appliquer à d'autres provinces.

Ces points illustrent le manque d'universalité des soins à domicile au Canada en ce qui concerne les coûts, l'accessibilité, l'admissibilité et la qualité, soit autant de questions qui conduisent de plus en plus à demander une approche nationale pour ce type de soins et un système à accès unique et identique dans tout le pays. Parallèlement, des questions clés ont également été soulevées au sujet d'une approche nationale, y compris en ce qui concerne le risque de voir le modèle des soins actifs privilégié au dépens du maintien et des soins de longue durée à domicile.

2.2.2 Régionalisation

La responsabilité de l'élaboration des politiques et de l'affectation des ressources, qui incombait exclusivement aux gouvernements provinciaux, est maintenant déléguée en partie aux autorités régionales. Les différences entre les lois provinciales portant création de ces autorités et leur manque de clarté laissent des vides importants dans la définition des compétences. (Voir un exemple de ce problème dans le rapport remis dernièrement au gouvernement de la Saskatchewan par Fyke, sous le titre *Caring for Medicare*, 2001.) La régionalisation a entraîné des différences entre les politiques et dans les affectations de ressources, même au sein d'une même province, ce qui accentue des problèmes tels que l'égalité d'accès, l'utilisation des services et le transfert à d'autres provinces de résultats d'expériences locales qui peuvent s'avérer utiles.

2.2.3 Réforme du système de santé

La rationalisation du secteur hospitalier a également eu des répercussions majeures sur les soins à domicile. D'après les études menées dans trois provinces, les hôpitaux ont répondu à cette rationalisation en admettant le même pourcentage de personnes qu'ils admettaient auparavant (Brownell et coll., 2001; Health Services Utilization and Research Commission, 1999; Sheps et coll., 2001) mais en réduisant la durée des hospitalisations. Ce changement incite les services de soins à domicile à donner plus rapidement leur congé à des patients qui ont besoin de soins à domicile pour leur fournir plus de services intensifs à domicile, le cas échéant, et pour accélérer le transfert de l'hôpital dans des établissements de soins de longue durée. Les ressources affectées aux soins à domicile ont certes augmenté pendant ce temps, mais elles ne suffisent pas pour composer avec les effets de ces changements et les gestionnaires de cas s'inquiètent de plus en plus de la vitesse à laquelle ils doivent décider si un patient doit être placé dans un établissement de soins de longue durée.

2.2.4 Affectation des ressources

Les services de soins à domicile s'efforcent de faire face à l'augmentation du nombre des patients en soins post-actifs malgré les contraintes budgétaires, tout en essayant de s'occuper du nombre croissant de clients qui ont besoin de soins de longue durée à domicile. Cette augmentation résulte de la croissance du nombre de personnes très âgées, de leur longévité accrue et de la réduction de la proportion de lits de soins de longue durée par rapport au nombre de personnes âgées de 75 ans et plus. Il en résulte que, dans certaines provinces, les programmes de soins à domicile ont instauré des listes d'attente pour les personnes handicapées sur le plan fonctionnel ou cessé de servir des clients qui ont besoin de services de soutien minimaux, voire les deux et ce, malgré l'incidence négative de cette dernière décision sur les coûts futurs des soins de santé (Hollander, 2001). De plus, certaines provinces ont dû choisir entre augmenter le nombre des gestionnaires de cas pour traiter le nombre croissant des demandes de soins

à domicile ou fournir plus de ressources pour la prestation des services, alors qu'en fait, les deux sont essentiels.

Les pressions qui incitent les services de soins à domicile à passer d'un programme visant principalement à fournir un continuum de soins à des clients vulnérables, tout en maintenant ou en renforçant leur indépendance fonctionnelle à la maison, à un programme assujetti aux priorités du secteur des soins actifs constituent sans doute la conséquence la plus grave de cette augmentation des soins post-actifs. Si l'on veut que les soins à domicile réalisent les deux objectifs découlant de leur mandat, les ressources qui leur sont affectées ne peuvent être maintenues à leur niveau actuel.

2.2.5 Santé et logements publics

L'état des programmes de santé publique et des logements des personnes âgées, qui peut réduire le besoin en soins à domicile, a des incidences importantes sur les programmes de soins à domicile. Cependant, la santé publique, qui ne dispose que de moyens extrêmement limités ou réduits, s'est fixé des priorités qui limitent ou éliminent pratiquement ses interventions auprès des personnes âgées, qui sont les principaux consommateurs de soins à domicile. Les politiques publiques et les décisions concernant l'affectation des ressources doivent favoriser la participation de la santé publique à la prévention et à la gestion des situations qui sont à l'origine d'invalidités fonctionnelles (p. ex. : la prévention des chutes chez les personnes âgées).

La Loi nationale sur le logement, maintenant abolie, encourageait les partenariats entre les paliers fédéral, provincial et municipal, tout comme elle encourageait les promoteurs sans but lucratif à construire des logements pour les personnes âgées et les personnes à faible revenu, en prévoyant des espaces où prendre des repas en commun et avoir des interactions sociales. Or, depuis l'abolition de cette loi, on ne construit pratiquement plus de nouveaux logements de ce type. Des investisseurs privés construisent effectivement des appartements spacieux et bien aménagés, mais ces unités sont généralement trop chères pour les personnes qui en ont le plus besoin. Il faut rechercher sérieusement des solutions pour résoudre le problème actuel afin de soutenir les dispositions qui permettent aux personnes âgées de garder leur indépendance, tout en leur assurant la prestation de services de soins à domicile économiques, lorsqu'ils en ont besoin.

2.2.6 Conclusion

Le secteur des soins à domicile est un secteur de soins de santé complexe, actif et en pleine croissance qui sert des personnes handicapées sur le plan fonctionnel et vulnérables, dont la majorité sont des personnes âgées, et qui répond aussi aux besoins d'autres secteurs des soins de santé, comme les hôpitaux. On assiste manifestement à un changement de paradigme, car le public est davantage favorable à des services communautaires et à plus de soins à domicile structurés. Cependant, il reste des questions importantes à régler. Peut-on rendre les services de soins à domicile plus équitables et plus accessibles dans tout le pays? Les soins à domicile représentent-ils une solution de rechange économique aux soins en établissement et, dans l'affirmative, dans quelles conditions? La tendance à plus de soins à domicile ne fait-elle que transférer les coûts sur les soignants bénévoles (p. ex. : des membres de la famille)? Les gens sont-ils aussi bien chez eux que dans d'autres cadres de soins? Certains services peuvent-ils être fournis à domicile en plus de ceux déjà offerts? En quoi les pressions du secteur des soins actifs influent-elles sur les soins à domicile? Est-il possible d'étendre les soins à domicile à d'autres personnes que les personnes âgées afin de répondre aux besoins de groupes non traditionnels tels que les personnes atteintes de maladies mentales, les collectivités autochtones et les populations difficiles à atteindre? Voilà quelques-unes des questions auxquelles les projets réalisés dans le cadre du Fonds pour l'adaptation des services de santé ont commencé à répondre.

3. Aperçu des études du FASS

Les rapports de projets remis au Fonds pour l'adaptation des services de santé démontrent que le programme des soins à domicile souhaite améliorer ses outils d'évaluation, collaborer avec d'autres secteurs des soins de santé, élargir ses services à des populations jusque-là mal servies ainsi que promouvoir et évaluer des innovations qui permettront de mieux cibler les services, de les rendre plus économiques et d'obtenir de meilleurs résultats sur le plan de la santé. Ces catégories seront donc examinées dans la présente section.

Au total, 45 études portent sur les soins à domicile. Elles couvrent diverses questions allant de l'idée de « l'hôpital à la maison » analysée dans *Chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints de cancer* (NA132) à celle d'une réorganisation des services visant à profiter du regroupement de personnes âgées dans les ensembles immobiliers (BC122). Il n'y a pas eu moins de 12 études nationales, dont un projet de recherche majeur (NA101) regroupant 15 sous-études qui porte sur la rentabilité des soins à domicile – une première dans le contexte canadien où l'on a peu fait de recherches à ce jour pour traiter ce type de questions clés.

Les projets relatifs aux soins à domicile sont regroupés en plusieurs grands sujets qui seront examinés dans la section « Analyse des conclusions et enseignements tirés », ci-dessous. La rubrique « Amélioration des outils d'évaluation et des systèmes de données » porte sur les solutions possibles pour rendre les services de soins à domicile plus cohérents dans l'ensemble du Canada et dans la prestation aux clients. « Examen de la rentabilité des soins à domicile » explique comment on a cherché, dans une série d'études, à établir si les soins à domicile remplacent les services de soins actifs et de longue durée ou représentent un coût additionnel, et à commencer à définir le rôle financier des soignants bénévoles dans la prestation de services. « Amélioration de l'accès aux populations mal servies » porte sur des projets qui visaient à déterminer si les soins à domicile pouvaient dépasser le modèle traditionnel de soins aux personnes âgées ou handicapées pour servir les collectivités autochtones, les personnes atteintes de maladies mentales ou de démence, et les patients nécessitant des soins palliatifs. Les projets qui examinent les obstacles empêchant de faire une meilleure utilisation des soins à domicile, en raison de politiques provinciales et de problèmes systémiques, sont passés en revue sous « Obstacles à la bonne utilisation des soins à domicile ». Sous « Remplacement de services hospitaliers par des soins à domicile », il est question d'une série d'études qui visent à trouver des moyens de fournir des services en dehors du cadre hospitalier et à réduire le recours aux soins actifs. Sous « Résistance au changement », il est question de l'attitude des professionnels face à des innovations et à des changements dans les rôles traditionnels. Enfin, plusieurs projets importants sont répertoriés sous « Amélioration, évaluation et réorganisation des programmes de soins à domicile existants ». Ces études ont pour but de réunir des données sur les personnes qui bénéficient de soins à domicile et d'analyser des idées pour l'amélioration des services existants.

Comme l'initiative du FASS est relativement unique au Canada de par sa structure de financement, les délais impartis et la participation de groupes non traditionnels à la recherche, la qualité méthodologique des études est variable, et certains projets pilotes et projets d'évaluation ont eu du mal non seulement à élaborer des initiatives et à les évaluer, mais aussi à respecter des délais assez serrés. Cependant, bon nombre de rapports ont fait ressortir des idées qui méritent d'être approfondies.

Une liste complète des études est présentée en annexe A.

4. Analyse des conclusions et enseignements tirés

4.1 Amélioration des outils d'évaluation et coordination des systèmes de données

Il existe une tendance évidente au Canada à utiliser les deux composantes les plus essentielles pour s'assurer que les décisions concernant la prestation des services sont équitables et appropriées, à savoir des outils d'évaluation des soins à domicile et des pratiques de gestion des cas uniformes. Cette tendance annonce un grand progrès et, étant donné les conclusions des deux principaux projets, elle mérite d'être examinée plus avant dans les provinces canadiennes qui n'utilisent pas encore systématiquement ces outils dans leur processus décisionnel en ce qui concerne les services.

Un projet manitobain (MB121) a mis à l'essai un outil d'évaluation conçu localement, l'a comparé avec l'outil de conception internationale de InterRAI et a recommandé l'adoption de ce dernier en y intégrant, toutefois, plusieurs aspects du premier nommé. InterRAI est un consortium international sans but lucratif qui réunit une quarantaine de chercheurs et de cliniciens qui mènent des recherches multinationales concertées afin de mettre au point, d'utiliser et d'évaluer des instruments d'évaluation résidentiels (Residential Assessment Instruments, d'où le sigle RAI). InterRAI, qui a été mis à l'essai, s'est avéré fiable, et ce projet a conclu que l'outil InterRAI MDS-HC est le meilleur pour les soins à domicile au Manitoba. Si la normalisation des outils se poursuivait au Canada, il serait bien plus facile de faire de la recherche et des comparaisons interprovinciales sur les besoins et les services de soins à domicile.

Il est à noter, cependant, que les différences entre les ressources et les politiques régionales nuiront à une approche uniforme systématique, même si l'on utilise des instruments de vérification normalisés. Le projet NA101-08 a utilisé un instrument normalisé et demandé à 60 gestionnaires de cas de sept provinces d'employer une série de sketches hypothétiques pour décider quels services seraient fournis à une personne donnée dans différentes circonstances. Il ressort notamment de cette étude qu'il faut tenir compte du contexte.

Les soignants bénévoles, qui donnent généralement la plupart des soins, sont un élément fondamental des soins à domicile dont il faut tenir compte dans l'évaluation des services à fournir. Il est donc essentiel, si l'on veut s'assurer qu'ils continueront de participer, d'inclure des données sur leur santé, leur situation sociale et leurs préoccupations. Un projet (NA145) cherche à mieux faire connaître ces soignants et à faire en sorte que l'on tienne davantage compte de leurs besoins en incluant ces derniers dans les outils de vérification et d'évaluation. Cette approche a été éprouvée dans sept endroits au Québec et en Nouvelle-Écosse. On a estimé que les deux outils étaient fiables et qu'ils aidaient à éclairer et à sensibiliser les évaluateurs de soins à domicile en ce qui concerne le rôle des soignants ainsi qu'à repérer les soignants « à risque ». Cependant, les volumes de travail importants semblaient constituer un obstacle à l'ajout à leurs tâches courantes d'un long formulaire d'évaluation des soignants. Toutefois, l'outil de vérification court pourrait s'avérer utile pour la formation et le perfectionnement du personnel.

Il est question aussi de mettre en place un système de données national détaillé qui fournirait des renseignements pancanadiens et permettrait des comparaisons régionales des clients des soins à domicile, des programmes, des résultats et des dépenses. Le projet intitulé *Évaluation des normes de gestion de l'information pour les soins à domicile* (NA128) porte sur la série d'instruments RAI, qui promet d'aider les décideurs à comparer les caractéristiques des clients et l'utilisation des services dans des groupes témoins, à suivre des indicateurs de santé afin de formuler des stratégies pour l'amélioration de la santé de la population et, peut-être aussi, à créer un système d'information intégré. De même, le projet de l'ICIS a nettement amélioré ses capacités de collecte et d'analyse des données, tout en notant qu'il lui en reste à faire avant de pouvoir effectuer des comparaisons interprovinciales valides.

Cependant, pour que les renseignements fournis aient un sens, il faut que les améliorations apportées à l'utilité d'un système de données national permettent de garantir que les données recueillies reflètent le contexte d'établissement des politiques dans lequel chaque province fonctionne.

Les systèmes d'information sur les soins à domicile sont essentiels à tous les niveaux de prise de décision. Les données relatives à la prestation des services éclairent sur le type et la quantité de services utilisés et sur leurs coûts, facilitent la planification, assurent la qualité et l'efficacité, et aident à garantir la rentabilité. Bien que quatre projets seulement aient porté globalement sur les systèmes de données sur les soins à domicile, le fait que des projets qui reposaient sur des données quantitatives sur ce type de soins ont souvent dû commencer par recueillir des données de base, atteste de la nécessité de systèmes d'information valides et fiables sur les soins à domicile.

4.2 Examen de la rentabilité des soins à domicile

Les soins à domicile dispensés aux personnes âgées constituent-ils une solution de rechange économique à divers autres niveaux de soins en établissement, voilà une question de recherche essentielle pour les bailleurs de fonds publics. D'aucuns répondent d'instinct que traiter le client chez lui serait plus rentable, mais de nombreuses études réalisées aux États-Unis ont conclu que les soins à domicile représentaient un coût additionnel, et pas une économie, pour les gouvernements.

L'étude intitulée *Évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile* (NA101) et ses 15 sous-études connexes visaient à déterminer directement dans quelle mesure les soins à domicile sont rentables. Six des sous-études portaient sur les soins à domicile dispensés à la place de soins de longue durée en établissement, et neuf autres en comparaient les coûts avec ceux des soins actifs. Les conclusions du projet ont des conséquences fondamentales pour l'organisation, la gestion, la réglementation, la prestation de services, l'affectation des ressources et les systèmes de données relatifs aux soins à domicile.

La sous-étude 1, intitulée *Analyse comparative des coûts des services de soins à domicile et en établissement*, avait pour but de calculer les coûts relatifs pour le gouvernement de la Colombie-Britannique des services communautaires ou à domicile par rapport aux services de longue durée en établissement, par niveau de soins. Il s'agit d'une des premières évaluations systématiques de la rentabilité des soins à domicile par rapport aux soins en établissement. En utilisant une banque de données chaînée unique, les chercheurs ont découvert que les soins à domicile sont généralement moins chers, à tous les niveaux, que les soins en établissement. Cette étude clé met en évidence plusieurs conclusions importantes :

- En moyenne, le coût global des clients recevant des soins à domicile représentent pour la province, entre la moitié et les trois quarts environ des coûts de soins en établissement.
- Les coûts varient selon le type de client, les plus faibles étant ceux qui correspondent aux personnes dont le type et le niveau de soins sont stables dans le temps.
- Pour les personnes qui meurent, le coût des soins à domicile est supérieur à celui des soins en établissement.
- La moitié environ des coûts de soins de santé dispensés aux clients des soins à domicile résultent de leur recours aux hôpitaux, surtout quand le type et le niveau de soins nécessaires changent.
- De 30 à 60 p. 100 environ des coûts relatifs aux clients des soins à domicile correspondent à des soins hospitaliers, tandis que les services traditionnels, comme les soins infirmiers à domicile et les aides à domicile, ne représentent qu'un tiers ou la moitié environ des coûts globaux des soins à domicile.

L'étude conclut également que, dans l'ensemble, les soins à domicile coûtent moins cher que des soins en établissement, tout en fournissant une qualité de soins au moins équivalente. Proportionnellement, les économies sont plus grandes aux niveaux de soins inférieurs. Cependant, l'étude donne à penser que les soins en établissement réussissent peut-être mieux à stabiliser les clients et à leur éviter d'être hospitalisés.

Les économies réalisées dans le coût des soins à domicile résultent-elles d'un transfert de coût sur les familles? Voilà une autre question clé à laquelle deux sous-études ont cherché à répondre, bien qu'il se soit avéré difficile d'obtenir des renseignements par écrit de prestataires de soins familiaux déjà stressés. Elles ont notamment conclu que les coûts des soins structurés sont généralement inférieurs pour les clients des soins à domicile. Les frais que les patients doivent eux mêmes assumer sont généralement modestes, particulièrement en comparaison des quote-parts qu'ils doivent verser aux établissements. Cependant, une question critique consiste à déterminer comment évaluer la valeur monétaire du temps investi par les soignants bénévoles.

La sous-étude 3, intitulée *Répercussions financières de l'aide informelle*, conclut que les soins structurés et bénévoles sont complémentaires et non interchangeables. En effet, en général, si un client obtient davantage un type de soins (structuré ou bénévole), il en ira de même de l'autre type de soins. Donc, augmenter les soins structurés n'entraîne pas de diminution des soins bénévoles. De plus, l'étude conclut qu'une augmentation globale de 1 $ des soins bénévoles entraîne une augmentation proportionnelle des soins structurés de 1,09 $, tandis qu'une augmentation de 1 $ des soins structurés entraîne une augmentation proportionnelle des soins bénévoles de 0,30 $.

Les services normalement offerts dans le cadre de soins actifs en milieu hospitalier seraient-ils rentables et efficaces s'ils étaient dispensés à domicile? Voilà une autre question que se posent les fournisseurs de services de soins à domicile. Une étude compare la fourniture à la maison et à l'hôpital d'une thérapie intraveineuse à des patients souffrant de cellulite. L'échantillon s'est révélé être trop petit et beaucoup de personnes se rendaient à plusieurs reprises en salle d'urgence pour recevoir leur traitement parce qu'ils ne pouvaient pas obtenir de soins à domicile en temps opportun. Cependant, il ressort des conclusions de l'étude que les soins à domicile et les services d'urgence coûtent environ moitié moins que des soins hospitaliers et que les notes obtenues en ce qui concerne la qualité de vie à l'hôpital étaient moitié moins bonnes que celles des deux autres modes de traitement. De plus, les clients des soins à domicile et des services d'urgence présentaient moins de complications et les taux de solution de leurs problèmes étaient plus élevés.

La sous-étude 14, intitulée *Évaluation de la rentabilité du programme d'intervention rapide des services de santé du District de Saskatoon*, visait à examiner les coûts d'un modèle communautaire de programme d'intervention rapide de Saskatoon qui renvoie chez eux des clients qui, autrement, seraient admis à l'hôpital à la sortie du service des urgences. Le modèle se révèle être efficace, et les soins à domicile coûtent moins chers qu'un séjour à l'hôpital. Cependant, il ne fait pas économiser sur le coût nominal, à moins que des lits d'hôpitaux soient désaffectés. On aboutit à des conclusions similaires dans des initiatives et des évaluations semblables menées ailleurs. Cependant, il ressort de la sous-étude 12, intitulée *La rentabilité de la prise en charge à domicile contre celle en milieu hospitalier des difficultés d'alimentation chez les nouveaux-nés*, que les coûts postérieurs au congé associés aux services de soins à domicile fournis à un groupe expérimental de femmes allaitant leur nouveau-né à la maison se sont avérés supérieurs aux coûts associés à l'allaitement en milieu hospitalier.

Comme nous le soulignons ci-dessus, la recherche relative à la rentabilité des soins à domicile prodigués en remplacement de soins actifs arrive généralement à des conclusions variables. La sous-étude intitulée *Coûts des services de soins de courte durée contre ceux des services de soins à domicile* (NA101-9), qui repose sur trois années de données de l'Alberta, conclut que dans les cas d'utilisation importante des soins à domicile, les coûts pour les patients hospitalisés qui utilisent les soins à domicile sont supérieurs à ceux des autres patients. Cependant, une autre étude précise que ce groupe a plus de maladies diagnostiquées par personne (comorbidité supérieure) que le groupe témoin, ce qui donne à penser que les patients à qui l'on a donné un congé assorti de soins à domicile étaient, en fait, plus malades.

Enfin, la sous-étude 10, intitulée *Les coûts-avantages d'un programme d'hôpital de jour* (NA101-10), qui évalue un hôpital gériatrique de jour, conclut que les avantages du service sont supérieurs à ses coûts (pour

chaque dollar investi, l'avantage se chiffre à 2,14 $), encore que les chercheurs préviennent que leurs estimations reposent uniquement sur l'évolution de l'autonomie fonctionnelle et qu'une recherche plus poussée est nécessaire.

Un des grands enseignements tirés de ces études est qu'il est très difficile de faire des recherches originales sur les soins à domicile, étant donné, notamment, l'absence de base de données nationale, mais qu'il est possible de mettre en œuvre un programme national de recherche stratégique et intégré afin de recueillir de nouveaux renseignements. Les chercheurs ont trouvé particulièrement difficile d'effectuer des études pour déterminer la rentabilité au Canada, dans un environnement où les mesures d'économie en milieu hospitalier sont appliquées rapidement et où l'argent épargné n'est généralement pas transféré au secteur des soins à domicile. L'adoption rapide de mesures d'économie gêne également la recherche parce que les changements sont apportés avant que celle-ci puisse comparer les coûts et les avantages avant et après l'application d'une nouvelle initiative.

4.3 Amélioration de l'accès aux populations mal servies

4.3.1 Introduction

Les services de soins à domicile sont habituellement ciblés sur les personnes âgées et les personnes handicapées, mais on reconnaît de plus en plus que des types de services similaires pourraient être utilisés pour d'autres populations. De fait, on note une tendance évidente dans les projets du FASS qui montre que l'on s'efforce de plus en plus de réorganiser la gestion et/ou la prestation des services de soins à domicile afin d'améliorer l'accès aux populations mal servies et d'essayer des services spécialisés ou des progrès technologiques pour mieux faire connaître ces soins.

4.3.2 Communautés autochtones

Trois projets ont essayé de répondre aux besoins de communautés autochtones éloignées et éparpillées ainsi que d'autochtones vivant en zone urbaine. Le projet pilote intitulé *Soins à domicile à l'intention des Premières nations et des Inuits* (NA108) était un effort concerté de cinq communautés autochtones et de Santé Canada visant à créer un cadre et un programme de soins à domicile afin de jeter des bases dont puissent se servir d'autres communautés inuits et des Première nations pour mettre en place leurs propres programmes de soins à domicile globaux et intégrés. Il en est résulté une trousse de planification comprenant des outils éprouvés et une liste de « leçons apprises ». Il ressort des principaux enseignements tirés des trois études qu'il est nécessaire de prévoir dans les programmes des éléments pertinents sur le plan culturel et de savoir, comme le démontre le projet de services de soutien communautaire/à domicile pour diabétiques, intitulé *Services d'appui communautaire/à domicile pour diabétiques – Premières nations et Inuits* (NA1012), que le type de modèle utilisé dans une collectivité est moins important que sa pertinence par rapport aux besoins de celle-ci.

4.3.3 Santé mentale

L'étude intitulée *Les soins à domicile et les personnes atteintes de déficiences psychiatriques* (NA 149), qui comportait une évaluation nationale des services de soins à domicile existants, conclut que les personnes présentant un diagnostic primaire de maladie mentale bénéficient rarement des services de programmes de soins à domicile et que trop souvent, pour celles qui en bénéficient, les services ne sont pas aussi efficaces ou appropriés qu'ils le devraient. Une autre étude, intitulée *Programme de traitement à domicile des psychoses aiguës* (BC121), évaluait les résultats d'un projet pilote de 10 mois visant à soigner des patients en phase aiguë chez eux au lieu de le faire à l'hôpital. Il en ressort que le projet a obtenu de bons résultats et permis de modestes économies. Sur les 29 clients soignés à la maison, seuls trois ont été hospitalisés ou réadmis à l'hôpital, et les clients et leur famille étaient satisfaits des soins. Il semble que, pour ces clients, les soins à domicile peuvent réduire la dépendance à l'égard des hôpitaux. Il faut, cependant, surmonter trois obstacles : modifier les barèmes de rémunération à l'acte des psychiatres qui sont plus élevés à l'heure actuelle pour les consultations de patients hospitalisés que pour les consultations en cabinet; changer la perception que l'on a que le principal objectif du

traitement à domicile est de faire économiser de l'argent à un système de santé insuffisamment financé; et trouver des travailleurs de la santé mentale expérimentés prêts à dispenser à domicile les soins spécialisés nécessaires.

4.3.4 Démence

Comme les études montrent qu'environ la moitié des personnes atteintes de démence vivent chez elles, l'accessibilité et les résultats des services de soins à domicile méritent une certaine attention. Le projet intitulé *Meilleure gestion des cas de démence* (BC124) avait deux objectifs : améliorer les services de soins à domicile offerts aux clients atteints de démence et à leur famille et réduire leur dépendance à l'égard des ressources hospitalières. Pour les atteindre, il fallait que des gestionnaires de cas, les travailleurs dispensant les soins à domicile et les soignants aient une meilleure connaissance de la démence, et il fallait aussi améliorer le processus de congé des hôpitaux en embauchant un gestionnaire de cas spécialisé et basé à l'hôpital. Il ressort des conclusions du rapport que la confiance a augmenté parmi les soignants professionnels et bénévoles pour ce qui est de s'occuper de personnes souffrant de démence. Cependant, l'état de santé auto-évalué des membres de la famille ne s'est pas amélioré et le nombre des visites aux urgences des hôpitaux n'a pas diminué. Parmi les obstacles à l'amélioration des services relevés, notons le changement constant des travailleurs dispensant les soins à domicile et le fait que les gestionnaires de cas de soins à domicile et le personnel de soutien à domicile se trouvaient dans des endroits différents, ce qui limitait les possibilités de partage informel de renseignements au sujet des clients qui aurait pu contribuer à plus d'efficacité. Il est nécessaire d'évaluer ces obstacles et de trouver des moyens de les éliminer.

4.3.5 Télémédecine

Certaines études ont voulu utiliser des outils technologiques afin de déterminer si les services pouvaient être améliorés. Dans cette catégorie, le *Projet pilote de contrôle cardiaque à domicile intégré* (ON121) s'est efforcé de suivre de plus près des personnes âgées sorties de l'hôpital après des soins hospitaliers actifs pour insuffisance cardiaque globale aiguë, l'objectif étant de réduire le nombre de réadmissions à l'hôpital. Le projet a utilisé une technologie de surveillance afin d'enregistrer et de transmettre les signes vitaux par téléphone à un central où ils étaient examinés par des infirmières. Les résultats indiquent que le taux mensuel de réadmissions à l'hôpital était de 4 p. 100, tant pour le groupe témoin que pour le groupe expérimental; que les changements étaient plus nombreux dans la surveillance médicale et les degrés de satisfaction plus élevés dans le groupe expérimental que dans l'autre, et que le programme pouvait s'occuper de beaucoup plus de patients avec les mêmes effectifs, d'où une efficacité accrue. Cependant, l'objectif premier, qui était de réduire le nombre des réadmissions à l'hôpital, n'a pas été atteint, et il était trop tôt pour déterminer clairement la rentabilité de l'opération.

Le manque de conclusions encourageantes à ce jour en ce qui concerne l'innovation technologique dans ce domaine donne à penser qu'une adoption plus généralisée de ces innovations est injustifiée, mais qu'il est souhaitable de faire d'autres expériences.

4.3.6 Soins palliatifs

Les cliniciens sont de plus en plus mis au défi de trouver de nouveaux modèles de soins novateurs pour accompagner les personnes qui meurent chez elles et pour suivre les clients qui commencent à avoir des problèmes afin d'intervenir rapidement et de les stabiliser de nouveau. Deux études visaient à déterminer le rôle des services de soins à domicile dans la prestation des soins palliatifs. L'étude intitulée *Examen des programmes de soins palliatifs* (SK121), réalisée en Saskatchewan, explique que les soignants bénévoles étaient satisfaits des services fournis par un programme global de soins palliatifs qui était intégré aux soins à domicile, aux soins actifs et aux soins de longue durée. La plupart des membres du personnel et des membres de la collectivité estimaient que le programme touchait le groupe cible et qu'il était utile.

La deuxième étude, intitulée *Projet pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural : un projet collectif de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard* (NA131), portait sur un projet coordonné et ambitieux visant à mettre sur pied un programme concerté de

soins palliatifs à guichet unique dans deux endroits en Nouvelle-Écosse et un dans l'Île-du-Prince-Édouard. Le projet a défini un outil d'évaluation commun des soins palliatifs et nommé un gestionnaire de cas et une équipe interdisciplinaire qui avait reçu une formation avancée. Cependant, le projet n'a pas atteint son principal objectif, qui était de réduire la dépendance à l'égard des hôpitaux. En effet, il ressort d'une enquête que, bien que 76 p. 100 des clients souhaitaient mourir chez eux, seuls 33 p. 100 y mouraient effectivement. De plus, 43 p. 100 des clients étaient admis à l'hôpital en passant par les salles d'urgence et encore 43 p. 100 étaient admis directement. Un obstacle, le manque d'accès et de soutien 24 heures sur 24, était nommé comme une raison possible du taux d'hospitalisation élevé.

4.4 Obstacles à la bonne utilisation des soins à domicile

Les obstacles rencontrés en raison de politiques provinciales et les obstacles systémiques qui empêchent d'utiliser au mieux les soins à domicile, notamment en remplacement des soins hospitaliers et en établissement de soins de longue durée, sont le thème qui revient le plus souvent dans les conclusions des projets.

Certaines de ces politiques provinciales sont antérieures à l'existence des soins à domicile et à leur expansion. D'autres résultent d'une longue tradition en vertu de laquelle les décisions relatives aux politiques et à la planification des soins de santé se prennent en vase clos, sans guère prêter attention, ou mal, aux répercussions éventuelles sur d'autres secteurs. Bien que l'on abandonne peu à peu cette tradition, il reste une insensibilité à la nécessité de modifier les politiques qui empêchent d'adopter les pratiques exemplaires. L'étude intitulée *Améliorer l'efficacité et l'efficience des programmes à l'intention des personnes âgées, des personnes handicapées et des malades chroniques* (NT401) souligne que les politiques de financement actuelles favorisent l'utilisation inadaptée de lits en établissement de soins de longue durée. L'étude sur le *Programme de traitement à domicile des psychoses aiguës* (BC121) explique que le fait que le barème de rémunération à l'acte des psychiatres paie mieux ces derniers pour des consultations à l'hôpital que pour des consultations à leur cabinet est un des obstacles au traitement de ces personnes à domicile. Plusieurs rapports font observer que la pénurie ou l'absence de lits pour convalescents conduit trop souvent à la décision prématurée de transférer un patient dans un établissement de soins de longue durée. Un de ces rapports, intitulé *Décision à prendre : soins à domicile ou établissement de soins de longue durée* (NA101-06), conclut également que les différences entre les politiques de tarification ont incité les gens à choisir des soins en établissement plutôt que de payer pour le service de soutien supplémentaire nécessaire s'ils restent chez eux. Le rapport intitulé *Projet pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural : un projet collectif de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard* (NA131) fait remarquer que, si les soins palliatifs à domicile étaient mal acceptés, c'est en partie à cause d'une politique qui ne donne pas accès à un soutien 24 heures sur 24 lorsque cela est nécessaire. Le rapport intitulé *Une analyse des obstacles au transfert efficace des bénéficiaires de soins de courte durée aux soins à domicile* (NA101-15) souligne que les politiques de financement insuffisant actuelles empêchent d'améliorer vraiment les transferts de l'hôpital au domicile. Il met aussi en évidence toute une liste d'obstacles systémiques qui entravent ce processus de transfert.

Jusqu'à présent, beaucoup, si ce n'est la plupart, des projets visant à améliorer le système sont mis sur pied par des programmes de soins à domicile qui ont cherché et obtenu l'approbation des hôpitaux. Le fait de placer des travailleurs des soins à domicile dans les salles d'urgence des hôpitaux pour éviter l'admission de personnes qui pourraient être soignées chez elles en est un exemple. Le rôle militant des programmes de soins à domicile pour ce qui est d'insister pour l'adoption d'un système à guichet unique qui limite les admissions dans les établissements des soins de longue durée en est un autre.

De plus, il est nécessaire de s'attaquer à des problèmes tels que les pressions exercées par les hôpitaux pour que les services de soins à domicile organisent le transfert des patients dans des établissements de soins de longue durée, quand les évaluateurs ne sont pas certains que ces transferts soient dans l'intérêt des patients.

4.5 Remplacement de services hospitaliers par des soins à domicile

Le remplacement de services hospitaliers par des soins à domicile est une des grandes tendances des soins à domicile. Plusieurs études ont essayé de réduire l'utilisation des salles d'urgence des hôpitaux et des ressources pour patients hospitalisés, mais il apparaît qu'assez peu ont atteint cet objectif. Ainsi, le projet intitulé *Meilleure gestion des cas de démence* (BC124) n'a pas réussi à réduire le recours aux salles d'urgence des hôpitaux; le *Projet pilote de contrôle cardiaque à domicile intégré* (ON121) (effectif de sujets incomplet pour l'expérience) a conclu que les groupes expérimental et témoin présentaient le même taux de réadmission à l'hôpital. Le *Projet pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural* (NA131) signale que, bien qu'il ressorte d'une enquête que 76 p. 100 des patients préféraient mourir chez eux, seuls 33 p. 100 y parvenaient. En fait, 43 p. 100 de ses clients étaient admis à l'hôpital en passant par les salles d'urgence et 43 p. 100 étaient admis directement.

On note, cependant, trois exceptions où cet objectif a été atteint. Ainsi, le projet intitulé *Programme de traitement à domicile des psychoses aiguës* (BC121) a permis de réduire le nombre des hospitalisations et des réadmissions à l'hôpital parmi les personnes qui recevaient des soins à domicile, mais les économies réalisées se sont avérées modestes. Le projet intitulé *Évaluation d'un modèle de prestation de services aux aînés en perte d'autonomie* (BC123) signale que les clients de son groupe expérimental ont passé plus de jours chez eux que ceux du groupe témoin, sans qu'il y ait, cependant, de différences importantes quant aux résultats sur le plan de la santé. Le *Projet d'évaluation de l'initiative de gestion des niveaux de soins de remplacement* (BC421) est l'exception la plus notable, mais son succès pour ce qui est de réduire l'utilisation des hôpitaux et de faire économiser de l'argent est étroitement lié à la suppression simultanée de lits d'hôpitaux et au transfert de ressources à ce projet.

De même, les conséquences sont importantes pour les services de soins à domicile qui cherchent à remplacer des services hospitaliers nécessitant de nombreuses ressources pour assurer des soins intensifs et spécialisés, surtout lorsque cela suppose de renoncer en partie à la responsabilité de fournir des soins de longue durée à des personnes qui ont besoin de services pour rester chez elles. Il est à noter que, de tous les projets de la présente synthèse portant sur le remplacement de services hospitaliers, ce dernier projet (BC421) reposait sur des économies résultant du transfert de ressources hospitalières aux soins à domicile.

Ces études et leurs résultats (tant positifs que négatifs) ont des conséquences importantes pour les décideurs et les gestionnaires. Avant de décider de démanteler un projet, de l'évaluer plus longtemps (p. ex. : pour estimer les coûts réels), de l'inclure dans de futurs plans budgétaires ou de l'étendre à d'autres endroits, il est nécessaire de réaliser des études pilotes minutieuses en utilisant de bonnes données et de bonnes méthodes analytiques afin de déterminer s'il est vrai que l'amélioration de la gestion des cas et de la prestation des services ou l'utilisation de nouvelles technologies peut réduire la dépendance à l'égard des hôpitaux. En outre, si l'on prend de telles décisions, il serait utile de reconnaître que, si l'on utilise moins les hôpitaux mais que l'on ne diminue pas le nombre de lits, il est probable que les coûts pour les hôpitaux et pour les programmes de soins à domicile augmenteront. Donc, ces projets pilotes seront sans doute plus bénéfiques s'ils s'accompagnent de la suppression de lits d'hôpitaux et du transfert de ressources au programme de soins à domicile.

Cela ne signifie pas qu'il n'est pas souhaitable de faire en sorte que les clients vulnérables utilisent moins les hôpitaux, même si cela ne fait pas épargner d'argent. Des facteurs tels que le risque élevé de contracter des infections à l'hôpital, le fait que bien des personnes âgées préfèrent rentrer chez elles dès que possible, et la satisfaction des clients des soins à domicile dont font état ces études doivent également être pris en considération dans le processus décisionnel.

Enfin, le souci croissant de remplacer les services hospitaliers par d'autres devrait amener à se demander sérieusement si les soins à domicile ne sont pas amenés à se substituer aux services de santé publique. Les projets relatifs aux soins néonatals, les projets de

télémédecine et le projet d'éducation sur le diabète et le suivi dans la collectivité sont de bons exemples de ce type de substitution. Les programmes de santé publique ont pour mandat de fournir des soins post-hospitaliers aux nouveaux-nés ainsi que des services préventifs primaires et secondaires à tous les segments de la collectivité. Les décideurs provinciaux doivent donc s'assurer que la santé publique assume ces responsabilités au lieu de demander aux soins à domicile de s'y substituer.

En somme, on a raison de s'inquiéter des pressions croissantes exercées par les hôpitaux, qui veulent voir s'accélérer les transferts de l'hôpital à la maison. Cette tendance ignore cependant une question : les soins à domicile doivent-ils jouer le rôle d'un programme d'hôpital à domicile aux dépens de leur mandat, qui est d'assurer un continuum de soins et, dans l'affirmative, le coût de cette évolution de la prestation de soins à des traitements se justifie-t-il?

4.6 Résistance au changement

Plusieurs études démontrent que le changement suscite souvent des résistances de la part de ceux qu'il concerne directement ou indirectement. Ainsi, dans les projets intitulés *Soins à domicile à l'intention des Premières nations et des Inuits* (NA108) et *Améliorer l'efficacité et l'efficience des programmes à l'intention des personnes âgées, des personnes handicapées et des malades chroniques* (NT401), le personnel des soins à domicile a résisté à l'adoption d'un formulaire d'évaluation normalisé officiel parce qu'il modifiait les processus et pratiques décisionnels antérieurs relatifs aux services. Des changements dans les responsabilités professionnelles et le manque d'autorité des coordonnateurs de services pour ce qui est de diriger d'autres fournisseurs de services professionnels dans le projet intitulé *Impact du guichet unique en CLSC* (QC101) ont été sources de mécontentement parmi les professionnels des organismes. Les réponses partagées des médecins à l'enquête du *Projet d'évaluation de l'initiative de gestion des niveaux de soins de remplacement* (BC421), qui montrent que les médecins étaient aussi nombreux à approuver le changement qu'à le désapprouver, donnent à penser que la suppression simultanée de lits d'hôpitaux pour fournir des ressources à ce projet a sans doute influencé leurs réponses. Enfin, même si les clients étaient généralement satisfaits des résultats des services souples fournis par des services de soins regroupés, certains préféraient l'ancien mode de fonctionnement qui leur permettait d'obtenir leurs services dans un créneau horaire et un jour donnés.

Le projet intitulé *Une analyse des obstacles au transfert efficace des bénéficiaires de soins de courte durée aux soins à domicile* (NA101-15) a utilisé des entrevues et des groupes de discussion avec des directeurs d'hôpitaux, des gestionnaires de soins à domicile et des médecins dans sept endroits afin d'identifier les obstacles structurels et systémiques qui empêchaient des transferts efficaces de l'hôpital au domicile et l'application des pratiques exemplaires. Il en a conclu que les obstacles à la collaboration tenaient à des différences dans la définition des rôles et des responsabilités et relevé dans les familles, chez les soignants et chez les patients des obstacles importants liés à une résistance au changement.

Cette résistance ne surprendra pas les décideurs, les gestionnaires et les fournisseurs de services. Ils en entendent généralement parler directement ou indirectement et espèrent que les fournisseurs et les utilisateurs de services s'adapteront au changement avec le temps, surtout s'il apparaît que ce changement a atteint ses objectifs. Cependant, la résistance à l'innovation fait aussi comprendre que les gestionnaires doivent en cerner les causes probables à l'avance et mettre au point des stratégies pour encourager les uns et les autres à accepter le changement.

4.7 Amélioration, évaluation et réorganisation des programmes de soins à domicile existants

Des changements novateurs dans la structure des services de soins à domicile montrent que l'on peut obtenir des résultats importants sur le plan de la satisfaction des patients, des économies et de la prestation des services en repensant des approches traditionnelles. De même, on peut découvrir des éléments importants en évaluant des programmes

existants pour comprendre pourquoi un service fonctionne ou ne fonctionne pas.

Par exemple, on a découvert que les résidences pour personnes âgées peuvent jouer un rôle important pour ce qui est de donner aux personnes très âgées un environnement qui, en plus de répondre à des besoins en matière de logement, fournit aussi un milieu social propice à l'interaction et à la constitution d'un réseau de soutien informel. Le projet intitulé *Étude exploratoire de l'incidence à long terme des soins à domicile sur la clientèle âgée* (SK101) conclut que les personnes âgées qui bénéficient de services de soins à domicile préventifs risquaient moitié plus de mourir ou d'être admises dans un établissement de soins de longue durée que les occupants de résidences pour personnes âgées qui ne bénéficiaient pas de tels services. Cette conclusion donne à penser que les dispositions prises en matière de logement peuvent influer sur les résultats sur le plan de la santé.

Il est essentiel pour déterminer la meilleure utilisation des services de savoir qui sont les personnes âgées hospitalisées et ce qu'il faut faire pour réduire l'utilisation des hôpitaux pour des soins non actifs. L'étude menée à Saskatoon sous le titre *Soins hospitaliers et soins à domicile pour les personnes âgées de Saskatoon* (SK124) a décidé de répondre à cette question en réunissant des données sur 967 des 1 502 patients âgés de 75 ans et plus hospitalisés sur une période de neuf mois. Elle en a conclu que la sortie d'un quart environ des patients était retardée parce qu'ils avaient besoin d'un autre niveau de soins et qu'une réadmission dans les 30 jours suivant la sortie, un mauvais état de santé et des soins à domicile accroissaient le risque de réadmission à l'hôpital. Cependant, l'étude conclut aussi que les bénéficiaires de soins à domicile étaient en moins bonne santé et avaient des handicaps plus lourds, ce qui justifiait le besoin de services, et que le coût de la prestation des soins à domicile était inférieur à celui de la prestation d'un autre niveau de soins à l'hôpital.

Les projets qui visaient à comparer les modèles actuels à d'autres modèles pouvant offrir des services meilleurs ou mieux intégrés à un coût similaire ou inférieur, cherchaient également à répondre à la question suivante : les structures organisationnelles et de financement actuelles répondront-elles aux besoins futurs des personnes âgées vulnérables, alors que leur nombre croîtra avec le temps?

L'élaboration d'un modèle dans l'étude intitulée *Mécanisme de coordination des services gérontogériatriques des Bois-Francs* (QC403), afin d'offrir des services aux personnes âgées fragiles en utilisant une approche de gestion des cas, ce qui garantissait une gestion rationnelle et coordonnée des besoins des clients, a donné des résultats positifs pour ce qui est de toucher les clients cibles et de satisfaire les soignants. Le projet pilote de réseau intégré de services dans la région des Bois-Francs a conclu que les patients restaient plus longtemps chez eux, obtenaient de meilleurs résultats sur le plan de la santé et s'intéressaient moins aux soins de longue durée en établissement, mais qu'ils consultaient davantage les médecins que dans la région témoin. Cependant, le modèle n'a eu aucune incidence sur l'utilisation des salles d'urgence, des hôpitaux ou des produits pharmaceutiques. Les chercheurs font remarquer que le projet a porté ses fruits à l'intérieur des paramètres actuels sans apporter d'autres changements radicaux, comme la capitation.

Le grand projet intitulé *Un système de soins intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA)* (NA/QC404-SIPA) a lui aussi éprouvé un nouveau modèle en procédant à une réorganisation géographique des soins à domicile pour des personnes âgées fragiles vivant dans deux quartiers de Montréal. Un groupe témoin a reçu les soins habituels fournis par les deux programmes de soins à domicile des centres locaux de services communautaires (CLSC), tandis que le groupe expérimental recevait des soins dans le cadre du nouveau modèle, où la gestion des cas était améliorée et qui se chargeait de la prestation et du financement de tous les services sociaux et de santé communautaires, afin d'aider les personnes âgées fragiles à continuer de vivre dans la collectivité. Malgré deux années de planification préliminaire, la mise en œuvre du projet a demandé un an environ, à cause de retards et d'obstacles rencontrés durant cette phase, y compris la difficulté à obtenir la participation de médecins exerçant dans le privé. Le rapport donne

une bonne idée des problèmes qu'entraîne l'adoption d'innovations dans un programme aussi complexe qu'un programme de soins à domicile.

Néanmoins, les résultats de l'évaluation indiquent que, comparé au groupe témoin, le groupe des SIPA avait une meilleure opinion de la qualité des soins fournis et un plus grand sentiment de sécurité. Les SIPA n'ont pas réduit le nombre des visites aux salles d'urgence ni le recours aux séjours hospitaliers de courte durée, mais les membres du groupe expérimental ont été plus nombreux à regagner leur domicile après une visite à la salle d'urgence. Le coût moyen par personne dans le groupe des SIPA était sensiblement supérieur à celui du groupe témoin, et l'utilisation accrue des services communautaires par le groupe des SIPA n'a pas été compensée par une baisse de l'utilisation des hôpitaux pour le moment. L'étude se poursuit et les chercheurs estiment qu'en tenant compte de la baisse du taux de placement en établissement à plus long terme, il se peut que le modèle des SIPA fasse économiser de l'argent. Ils sont favorables à l'intégration du financement des soins de longue durée en établissement et du financement des soins à domicile et proposent que les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les services de soins à domicile soient conçus comme un ensemble ayant pour fonction de répondre convenablement aux besoins de personnes âgées fragiles et ce, d'un point de vue humain, clinique et financier.

Une initiative réalisée au Nouveau-Brunswick a relevé le défi posé par l'intégration de services essentiels fragmentés, dispensés par divers hôpitaux et organismes communautaires, en un programme de soins à domicile coordonné. L'étude intitulée *Mise en œuvre et évaluation de certaines mesures énoncées dans le Plan des services de réadaptation du Nouveau-Brunswick* (NB102) évalue l'incidence de l'initiative réalisée après près de trois ans de planification qui confiait au programme de soins à domicile provincial la gestion, la coordination et la prestation de tous les services de réadaptation offerts dans la collectivité et les foyers de soins. Cela a permis de renforcer les liens entre les hôpitaux et la collectivité, et les foyers de soins ont fait remarquer que leurs résidents recevaient maintenant des services de réadaptation sur place au lieu de devoir utiliser les services externes des hôpitaux. Côté négatif, on relève des niveaux de stress professionnel accrus, l'exigence de plus grandes compétences de la part du personnel, le besoin d'un personnel de soutien à la réadaptation et la nécessité de ressources supplémentaires, malgré la création de 105 postes par le transfert de personnel ou de fonds équivalents.

Le fait que beaucoup de personnes âgées vivent dans des résidences où elles sont nombreuses donne une bonne occasion de repenser la prestation des services de soins à domicile. Au lieu d'envoyer un travailleur des soins à domicile à chaque client, le *Projet d'essai et d'évaluation d'un programme de soins regroupés* (BC121), qui a duré sept mois, a utilisé une équipe de deux aides à domicile à temps plein relevant d'un fournisseur de services extérieur pour répondre aux besoins de tous les clients des soins à domicile dans deux immeubles à forte densité démographique. Les soins reposaient sur des besoins évalués, mais les aides avaient plus de latitude quant au temps passé avec chaque client. L'évaluation conclut que l'approche convient pour ces clients et que ces derniers ont utilisé 74 p. 100 des heures maximales autorisées par le programme de soins à domicile. Cependant, les niveaux de soins dont avaient besoin les clients ont augmenté au cours du projet et le coût moyen par client était de 422,50 $ par mois, soit 20,50 $ de plus que pendant l'année qui a précédé le projet pilote. Cependant, il ressort des sondages réalisés auprès des clients, des soignants et des fournisseurs de soins de santé que beaucoup étaient satisfaits par le projet pilote, les fournisseurs de soins faisant remarquer tout particulièrement que la gestion souple de leur temps leur permettait de répondre rapidement aux besoins d'attention inattendus. Il a fallu six mois environ avant le projet pour constituer une équipe homogène, et l'organisme extérieur qui fournissait le personnel de soutien a dû modifier son système de facturation, ce qui n'est pas encore tout à fait terminé d'ailleurs.

Les projets de soins à domicile semblables aux projets de soins regroupés ne sont pas rares au Canada, et ils sont assez simples à mettre sur pied, si le programme emploie des gestionnaires de cas et des fournisseurs de services. Ce qui est particulier en l'occurrence, c'est l'engagement de ce projet-ci à procéder à une

évaluation formelle qui donne aux décideurs et aux gestionnaires de programme une idée des coûts et des conditions préalables à réunir, en se fondant sur la collecte et l'analyse de données.

Le fait que, dans tout le Canada, la suppression de lits d'hôpitaux entraîne une augmentation du financement des soins à domicile n'est pas nouveau. Pas plus que l'approche hospitalière utilisée dans le *Projet d'évaluation de l'initiative de gestion des niveaux de soins de remplacement* (BC421) ou la création d'unités hospitalières de soins transitoires. Cependant, le projet susmentionné réalisé en Colombie-Britannique comprenait un lien direct entre la suppression de lits d'hôpitaux et l'initiative-même et, plus important encore, un engagement du projet à procéder à une évaluation formelle bénéfique pour l'avenir. Ce projet visait essentiellement à évaluer l'incidence de la restructuration régionale des soins de santé de 1999 qui comprenait, simultanément, la suppression de 30 lits d'hôpital pour soins actifs et la création d'unités de soins transitoires pour les personnes qui mettent plus longtemps à se rétablir. Elle comportait aussi la réduction des effectifs hospitaliers, en même temps qu'une augmentation du nombre de coordonnateurs pour les cas de soins à domicile, afin d'accélérer les congés des salles d'urgence des hôpitaux et la sortie des patients hospitalisés. Voici les résultats préliminaires :

- la moitié environ des médecins estiment que le projet BC421 a réussi à faciliter les congés en temps plus opportun et à améliorer l'appui aux clients rentrés chez eux;
- il ressort d'entrevues réalisées deux ou trois semaines et quatre à six semaines après la sortie de l'hôpital que l'état de santé des clients du projet s'est davantage amélioré que celui des patients du groupe témoin; cependant, leur séjour à l'hôpital n'était pas beaucoup plus court, et le projet n'a pas réduit l'utilisation des salles d'urgence des hôpitaux, le nombre des hospitalisations ou le recours à des médecins; et
- la restructuration a permis une économie globale de près de 1 million de dollars.

Cette évaluation permet, entre autres, d'avoir des données de référence qui seront utiles dans cette étude et dans des études futures.

Il est essentiel d'utiliser des modèles de gestion des cas et de coordonner davantage les services pour répondre aux besoins des clients, notamment à ceux, complexes, des personnes âgées fragiles. Cela s'est avéré être le cas quand on a demandé, en 1998, aux CLSC de Montréal de créer un guichet unique pour les personnes âgées qui ont besoin de multiples services du secteur des services sociaux et de santé publics communautaires. Cependant, l'étude d'évaluation, intitulée *Impact du guichet unique en CLSC : Utilisation des services et vécu des intervenants* (QC101), conclut qu'avoir imposé cette réorganisation aux CLSC a posé des problèmes tels que de lourdes charges de travail pour les gestionnaires de cas et l'impossibilité de s'adresser à d'autres professionnels fournissant les services que les gestionnaires de cas sont chargés de coordonner.

En plus de recommander de formuler des critères clairs et précis pour le repérage des personnes âgées fragiles, le rapport fait deux recommandations qui méritent que l'on s'y attarde parce que le projet ne suit pas la méthode habituelle qui consiste à prendre des gestionnaires de cas qui travaillent exclusivement pour le programme de soins à domicile. Dans la première recommandation, il souligne qu'il est important d'offrir une formation ciblée et précise dans les compétences nécessaires aux gestionnaires de cas. Dans la seconde, il propose que ces derniers ne fournissent pas de services directs aux clients. Les décideurs devraient s'interroger sur la sagesse d'une réorganisation qui demande à un professionnel travaillant à un titre quelconque dans le cadre de services sociaux et de santé de devenir gestionnaire de cas et d'être responsable d'évaluer et de coordonner les soins dispensés aux personnes âgées les plus vulnérables, et de fournir aussi des soins directs.

5. Ressources humaines du secteur de la santé

5.1 Prestation de services : clivage entre les secteurs public et privé

Les services de soutien sont les services qu'utilisent le plus souvent les clients des soins à domicile. Pourtant, on s'intéresse peu à leur organisation et à leur prestation ou à l'incidence de celles-ci sur les gestionnaires de cas et les clients. Il est donc intéressant que l'on note dans ces rapports le mécontentement des gestionnaires de cas et des clients en ce qui concerne les politiques de soins à domicile dans des provinces qui achètent ces services à des organismes extérieurs à but lucratif ou non.

Deux projets, intitulés *Projet d'essai et d'évaluation d'un programme de soins regroupés* (BC122) et *Évaluation d'un modèle de prestation de services aux aînés en perte d'autonomie* (BC123), ont choisi de louer les services de deux travailleurs de soutien à plein temps, ce qui est contraire à la politique provinciale actuelle, qui est d'orienter chaque client ayant besoin d'un service vers une organisation extérieure qui le lui fournira, et ont pris avec eux des dispositions spéciales en ce qui concerne la facturation en faisant valoir qu'il était important, pour atteindre leurs objectifs, d'obtenir des services des mêmes travailleurs dans le temps. Le premier projet a également souligné que, même s'il avait réussi à conclure cet arrangement, les problèmes découlant d'une méthode de facturation inhabituelle n'étaient pas encore résolus. Dans le rapport intitulé *Meilleure gestion des cas de démence* (BC124), on conclut que le fait de s'adresser à des sources extérieures, comme on le fait maintenant, est un des principaux obstacles qui empêchent une continuité dans le personnel de soutien dont ont besoin les clients, en l'occurrence, atteints de démence. Dans l'étude intitulée *Les délaissés du continuum des soins de santé* (SK123), on fait remarquer que les clients se déclarent satisfaits de l'engagement que les organismes sans but lucratif ont choisi de prendre pour assurer une continuité dans le personnel des services de soutien offerts à leurs clients. L'étude intitulée *Décision à prendre : soins à domicile ou établissement de soins de longue durée* (NA101-06) signale que l'impossibilité du client de s'adapter à la discontinuité des fournisseurs de soins officiels est un des facteurs qui influent sur le choix d'un établissement de soins de longue durée de préférence aux soins à domicile. Deux des projets susmentionnés soulignent également que le fait que les gestionnaires de cas et les travailleurs dispensant les services ne se trouvent pas au même endroit réduit les possibilités de partage informel de l'information qui peut avoir un effet positif sur l'efficacité et la qualité des soins.

L'inquiétude récurrente au sujet de la continuité chez les fournisseurs de services de soutien, les dispositions spéciales qu'il a fallu prendre dans plusieurs projets pour régler ce problème afin d'arriver aux objectifs fixés, et la satisfaction exprimée par les clients qui ont reçu l'aide du même travailleur dans le temps montrent que les décideurs et les gestionnaires des provinces qui achètent des services de soutien à des sources extérieures devraient envisager de changer le mode de financement, d'organisation et de prestation de ces services, en retenant, par exemple, une des solutions suivantes :

- autoriser les programmes de soins à domicile dans les provinces qui recourent à des fournisseurs extérieurs pour la prestation de services, à embaucher leurs propres travailleurs, comme c'est le cas ailleurs;
- demander aux organismes extérieurs de signer une clause dans leur contrat par laquelle ils s'engagent à assurer une continuité dans le personnel dispensant les services aux clients des soins à domicile; et
- lancer un projet pilote en ayant pour but précis de comparer l'efficacité, la rentabilité et la satisfaction des clients dans le cadre des services actuels organisés et offerts par des organismes extérieurs, avec celles d'un organisme qui garantirait la continuité de la prestation des services à la clientèle.

Les directeurs et des gestionnaires des soins à domicile voudront sans doute aussi envisager d'encourager des fournisseurs extérieurs à s'installer dans les bureaux

où l'on gère les cas ou à proximité, afin de favoriser plus de communication informelle.

5.2 Ressources en personnel

Les services de soins à domicile étant confrontés à de nouveaux défis, car ils doivent répondre aux besoins de clients plus divers et jouer le rôle d'un hôpital à la maison, la formation, la gestion et la rémunération des ressources humaines revêtent une importance capitale. Si l'on fait des économies de personnel dans un secteur, ces économies pourraient être transférées aux soins à domicile afin d'éviter des augmentations de personnel ou des formations supplémentaires découlant de l'adoption d'innovations. Par exemple, pour répondre aux besoins en soins à domicile des clients atteints de psychose aiguë, on pourrait transférer une partie des travailleurs de la santé mentale expérimentés des services de soins psychiatriques intensifs des hôpitaux au programme de soins à domicile, au lieu de proposer une formation supplémentaire aux infirmières spécialisées dans les soins à domicile.

De plus, il faut reconnaître la complexité des soins à domicile et les compétences particulières requises pour leur gestion. C'est une erreur de la part d'une autorité régionale de décréter que tout professionnel travaillant dans un bureau donné peut se transformer en gestionnaire de cas de soins à domicile pour des personnes âgées fragiles, par exemple, surtout lorsque l'on sait que l'étude intitulée *Impact du guichet unique en CLSC : Utilisation des services et vécu des intervenants* (QC101) rapporte, entre autres, dans ses conclusions que les professionnels eux-mêmes estiment avoir besoin d'une formation spéciale.

6. Répercussions des conclusions

En encourageant les innovations et en exigeant qu'elles soient évaluées afin de savoir dans quelle mesure elles peuvent améliorer l'efficacité, l'accès et la rentabilité des programmes, le FASS a contribué sensiblement aux soins à domicile. Bien que beaucoup de projets n'aient pas terminé leurs évaluations, aient présenté de sérieuses lacunes sur le plan de la méthodologie ou n'aient pas atteint leur principal objectif, leurs rapports offrent aux décideurs et aux gestionnaires des aperçus importants des différentes expériences tentées dans tout le pays ainsi que des idées pour élaborer leurs propres stratégies visant à créer de nouvelles initiatives et à faire participer des chercheurs à une tâche essentielle, l'évaluation des résultats.

Cependant, il faut se montrer prudent si l'on adopte des innovations apportées par les projets, sauf si les évaluations répondent aux critères suivants :

- Elles s'appuient sur une méthodologie solide.
- Elles ont été menées à bien.
- Elles donnent des résultats positifs par rapport aux objectifs recherchés.

Il faut également se montrer prudent dans l'interprétation des résultats d'études portant sur plusieurs endroits et ne pas penser qu'elles sont indicatives de ce qui se passe à l'échelle nationale. En effet, généralement, elles ne reflètent pas les différences entre les contextes, les politiques, les méthodes de gestion et les pratiques des provinces concernées. Enfin, il est essentiel d'approfondir les essais, même lorsqu'il ressort de l'évaluation d'un projet que celui-ci a atteint ses objectifs et qu'il a été lancé dans une province dont les politiques en matière de soins à domicile sont différentes en ce qui concerne la participation aux frais, les limites des services et la prestation de services.

Toutefois, de nouveaux progrès dépendent maintenant de la volonté des bailleurs de fonds de continuer à assurer un financement suffisant pour la mise en œuvre et l'évaluation d'innovations dans les soins à domicile, de leur intérêt à le faire, et de la volonté des principaux décideurs de revoir les politiques et les programmes.

La plupart des recommandations suivantes découlent directement des rapports de projets. Dans certains cas, cependant, elles visent des lacunes et des priorités qui se sont dégagées après un aperçu de tous les projets.

6.1 Aux principaux décideurs fédéraux et (ou) provinciaux

6.1.1 Un programme de soins à domicile national

L'absence d'entente fédérale-provinciale sur un programme de soins à domicile national signifie que le lieu de résidence des Canadiens, plutôt que leurs besoins, est déterminant en ce qui concerne leur accès à des services, les critères auxquels ils devront satisfaire pour recevoir des soins en résidence, les frais modérateurs qu'ils auront à payer pour des services de soutien et selon quelles modalités, ainsi que la continuité dans les fournisseurs assurant ces services. La situation est contraire aux principes d'universalité, d'accessibilité, d'intégralité, de transférabilité et d'administration publique qui sous-tendent les politiques, l'administration, la gestion et la prestation d'autres services de santé. Il est donc grandement temps que les deux paliers de gouvernement mettent en œuvre un programme de soins à domicile national qui traite tous les Canadiens sur un pied d'égalité et équitablement.

6.1.2 Le clivage entre les secteurs public et privé

Le clivage entre les secteurs public et privé dans les services de soins à domicile nuit à l'efficacité, à la rentabilité et à la qualité des soins dispensés aux clients. La coupure entre la fonction de gestion publique des cas, qui détermine le droit à des services, leur niveau, le lieu de leur prestation et leur coût, d'une part, et la fonction de prestation des services, d'autre part, qui revient souvent à des organisations de fournisseurs privés, est un des plus grands défis dont font d'ailleurs grandement état les rapports de projets. En effet, elle signifie que les gestionnaires de cas n'exercent pas un contrôle suffisant pour ce qui est du choix des bénéficiaires des services et des modalités de prestation de ceux-ci. Il en résulte un manque de continuité chez les fournisseurs de services pour les clients, ce qui se traduit par une absence d'occasions pourtant nécessaires de contacts informels entre les gestionnaires de cas et les fournisseurs de services directs. Il est urgent de modifier les politiques de manière à supprimer la séparation actuelle entre les gestionnaires de cas et les fournisseurs de services.

6.1.3 Ticket modérateur discriminatoire

L'imposition de frais modérateurs pour certains services mais pas pour d'autres est un autre problème qui découle du clivage entre les secteurs public et privé dans la gestion des soins à domicile et la prestation des services. Ces frais constituent une forme de discrimination entre les personnes souffrant de déficits fonctionnels qui ont avant tout besoin de services de soutien pour lesquels il existe des frais, et les personnes qui ont surtout besoin de services médicaux, qui sont généralement gratuits. Les frais ou tickets modérateurs, créent également des incitations perverses à recourir à d'autres solutions plus coûteuses, même lorsque les soins à domicile conviennent le mieux. Les différences importantes entre les provinces en ce qui concerne les frais modérateurs ont des origines historiques plutôt que rationnelles. *Un programme de soins à domicile national devra garantir un accès universel fondé sur une évaluation professionnelle des besoins de services sociaux et de santé, sans obstacles financiers qui limitent le droit à ces services et sans ticket modérateur qui fasse entrave à l'utilisation des services les plus appropriés.*

6.1.4 Remédier aux lacunes des soins de santé

Les programmes de soins à domicile ne doivent pas être incités à assumer la responsabilité de combler un certain nombre de lacunes dans la prestation des services de santé. Les projets du FASS illustrent une tendance croissante à faire des soins à domicile le moyen de dispenser des services qui sont coûteux et qui devraient, dans certains cas, être fournis par d'autres secteurs. Plusieurs projets démontrent d'ailleurs à quel point les services de soins à domicile sont poussés à accélérer les congés d'hospitalisation et les sorties de salles d'urgence des hôpitaux, même dans le cas de personnes qui ont besoin de soins à domicile complexes, intensifs et donc coûteux. Ces services sont également poussés à accélérer le transfert, de l'hôpital à des établissements de soins de longue durée, de personnes qui ont besoin pendant leur convalescence d'autres ressources qui pourraient leur permettre de rentrer chez elles ensuite. Enfin, on note une augmentation préoccupante du nombre d'initiatives qui font des soins à domicile le mode de prestation de services qui a toujours relevé, et à raison, du mandat de la santé publique.

Les décideurs provinciaux devraient examiner la réglementation qui régit les autorités sanitaires régionales afin de clarifier leur propre rôle et celui de leur région pour déterminer à qui il incombe de veiller à ce que le secteur des soins de santé pertinent comble les lacunes dans des ressources telles que la santé publique et les soins pour convalescents. Ils devraient également s'assurer que l'augmentation du nombre des aiguillages pour des soins complexes s'accompagne d'un financement suffisant, de manière que les bénéficiaires de soins de longue durée qui ont besoin de services fondés sur le continuum des soins ne soient pas pénalisés en étant placés sur des listes d'attente ou ne se voient pas refuser l'accès à ces soins.

6.1.5 Compétences

Les décisions relatives aux listes d'attente et aux conditions d'admissibilité plus strictes en ce qui concerne les services de soins à domicile sont souvent prises au niveau local ou régional, parfois, semble-t-il, sans autorisation officielle des décideurs provinciaux. Cette question en soulève deux autres; à savoir : quel palier de compétence est chargé de prendre ce type de décision par rapport aux politiques et pourquoi des personnes vivant dans la même province n'auraient-elles pas accès tout autant que d'autres à des services de soins à domicile? Dans toutes les provinces, les décideurs doivent définir clairement les politiques d'accès et de priorité en matière d'admission afin d'éliminer les inégalités sur leur territoire. Toutes les provinces doivent aussi veiller à ce que la réglementation qui régit les autorités régionales précise clairement qui prend les décisions générales relativement aux politiques et à l'affectation des ressources qui influent sur l'accès équitable à des services de soins continus et sur la prestation de ces soins.

6.1.6 Réforme des soins primaires

Si les décideurs choisissent de réorganiser les soins primaires, ils feraient bien de commencer par évaluer les résultats que cela peut entraîner sans changer le statut ou le mandat des soins à domicile avant que les faits montrent clairement que la réorganisation apporte un mieux. Il est prématuré de se demander, comme on le fait actuellement, s'il faut intégrer les soins à domicile dans les soins primaires, car cela revient à ignorer le rôle polyvalent du programme. En effet, les soins à domicile comprennent des services communautaires de première ligne, mais ils sont également chargés de coordonner les services et de décider de l'accès à des services en établissement de soins de longue durée et du niveau de service que ces établissements offrent à leurs clients. Les services de soins à domicile ne sont pas des services de santé primaire, mais un mélange unique de services de soutien médicaux et non médicaux dispensés à domicile ou dans des établissements de soins de longue durée. Il est nécessaire de maintenir les différences entre les fonctions des soins à domicile et celles des soins primaires dans le cadre d'un programme unique aux facettes multi[illegible]

6.1.7 Collecte de données

Il faut avoir l'assurance que le minimum de données nécessaire pour fournir des renseignements sur tout le Canada et pour que les provinces puissent se comparer les unes aux autres soit inclus dans les ensembles de données provinciales. Le contexte dans lequel les services sont fournis doit être clairement défini afin que les interprétations des données reflètent vraiment ce qui se passe dans le pays. Le nombre de projets qui n'utilisent pas de données quantitatives ou qui passent beaucoup de temps à obtenir des données de base afin de faire des comparaisons avant et après (ce qui empêche parfois de terminer l'étude) atteste des problèmes inhérents au fait de ne pas avoir accès à des données ou de ne pas pouvoir fusionner les fichiers de données sur les soins à domicile avec ceux relatifs à l'utilisation d'autres secteurs des soins de santé. Les provinces dépensent des millions de dollars pour installer ou moderniser leurs systèmes d'information, mais on accorde bien trop peu d'importance :

- aux données que doit fournir le système pour être une réelle source d'information sur la relation entre les caractéristiques des usagers, d'une part, et le type et le volume d'utilisation, d'autre part;
- à la relation entre l'utilisation des soins à domicile et celle d'autres services de santé; et
- au recours à des analystes qui fournissent des rapports réguliers sur ce qui se passe.

6.1.8 Normes des soins à domicile

Il est important, pour garantir la prestation de soins à domicile de bonne qualité, que les principaux décideurs se penchent sur la question des normes des soins à domicile et précisent qui est chargé de leur suivi. Les différents projets du FASS ne s'y arrêtent pas, mais il est essentiel de le faire, car les clients des soins à domicile sont, en majorité, des personnes âgées fragiles qui vivent souvent seules ou avec un conjoint lui aussi âgé qui assure presque tous les soins bénévoles, sinon tous. Quel que soit le palier, les décideurs devraient examiner les politiques actuelles en ce qui concerne les normes, le suivi de leur application et la désignation du palier de compétence responsable de ces fonctions.

6.2 Aux gestionnaires régionaux et aux gestionnaires des soins à domicile

6.2.1 Surmonter les obstacles

Les soins à domicile ont des liens essentiels avec les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée, mais pour qu'ils soient rentables, il faut trouver des moyens d'éliminer ou, du moins, de réduire considérablement les obstacles qui empêchent d'atteindre cet objectif. Comme le font remarquer les études du FASS, certains de ces obstacles sont des mesures financières dissuasives qui découragent d'utiliser les soins qui conviennent le mieux, mais il faudra modifier les politiques provinciales pour remédier à ce problème. Pour cela, les gestionnaires régionaux devront porter ces mesures dissuasives à l'attention des décideurs provinciaux pour qu'ils trouvent une solution.

6.2.2 Renforcer les liens

Les rapports de projets relèvent également des problèmes structurels et systémiques qui empêchent d'utiliser au mieux les ressources des hôpitaux et des soins de longue durée. Les gestionnaires régionaux doivent montrer l'exemple. Autrement dit, ils doivent obtenir la collaboration des principaux gestionnaires des deux secteurs et travailler de concert avec eux pour trouver des solutions à ces problèmes. Comme l'explique l'étude intitulée *Impact de l'infirmier (ère) coordonnateur (trice) de congé au département d'urgence sur le succès des congés des patients âgés* (QC429), le fait que l'hôpital croit à une responsabilité partagée en ce qui concerne les sortie plus rapides, au lieu de laisser les soins à domicile régler le problème, a permis, en plus, de faire mieux prendre conscience au personnel hospitalier de l'existence et de l'utilité des ressources communautaires, ce qui est à l'avantage des patients visés.

Les rapports des projets du FASS font apparaître une amélioration très nette dans l'intégration des principes relatifs aux pratiques exemplaires dans les programmes de soins à domicile. Cependant, de nouveaux progrès dépendent aussi de l'engagement des gestionnaires de soins à domicile de tenir leurs gestionnaires régionaux informés de leurs préoccupations ainsi que des obstacles qu'ils rencontrent et des mesures à prendre pour les éliminer au niveau régional ou provincial.

6.2.3 Affectation des ressources

Les gestionnaires doivent également comprendre que, lorsqu'un choix est fait pour améliorer les services offerts à un groupe cible ou pour étendre un programme à davantage de personnes, il est probable qu'en conséquence, les services offerts à un autre groupe seront réduits, à moins que l'on dispose de ressources supplémentaires. Le *Projet d'évaluation de l'initiative de gestion des niveaux de soins de remplacement* (BC421) se distingue en ceci qu'il a reconnu ce fait et qu'il a agi en conséquence en augmentant la responsabilité des soins à domicile par rapport aux congés d'hôpitaux. On ne peut qu'être frappé par la quantité de ressources supplémentaires généralement utilisée par de nombreux projets et par le fait que si peu d'entre eux aient atteint leur objectif, qui était de conserver les ressources hospitalières. Les gestionnaires régionaux et les gestionnaires des soins à domicile doivent veiller à repérer les « perdants » potentiels, s'il est décidé d'intégrer une innovation dans leurs programmes courants et dans leurs budgets ordinaires.

7. Conclusion

Le nombre de personnes qui ont besoin d'une aide à domicile augmente avec le vieillissement de la population et parce que les hôpitaux laissent plus souvent partir les patients plus tôt qu'ils ne le faisaient auparavant. Bien que les dépenses des gouvernements pour les soins à domicile aient doublé au cours des dix dernières années au Canada, elles sont jugées insuffisantes et fortuites. De fait, beaucoup estiment que les soins à domicile ne bénéficient pas de fonds suffisants, qu'ils sont sous-évalués et surchargés. Les projets du FASS synthétisés dans le présent document nous ont permis de mieux comprendre les problèmes auxquels sont confrontés les soins à domicile au Canada. Il est nécessaire de tenir les engagements publics pris par les ministres de la Santé de renforcer ces soins en élaborant des politiques concertées en ce qui les concerne, en renforçant leur rôle dans le système de santé et en définissant des normes de service et de formation minimales.

Ouvrages de référence

Brownell M.D., Roos, N.P. & Roos, L.L. (2001). Monitoring health reform: a report card approach. *Social Science and Medicine, 52*, 657-670.

Commission on Medicare. (2001). *Caring for Medicare: Sustaining a quality system.* Regina: Government of Saskatchewan.

Hollander, M.J. (2001). *Evaluation of the maintenance and preventive model of home care.* Victoria: Hollander Analytical Services Ltd.

Lepnurm, R. & Lepnurm, M.K. (2001). The closure of rural hospitals in Saskatchewan: method or madness. *Social Science and Medicine, 52*, 1689-1707.

Parent, K. & Anderson, M. (2001). *CARP's report card on home care in Canada 2001: Home care by default not by design.* Toronto: Canada's Association for the Fifty-Plus.

Sheps, S.B., Reid, R.J., Barer, M.L., Krueger, H., McGrail, K.M., Green, B., Evans, R.G., Hertzman, C. (2000). Hospital downsizing and trends in health care use among elderly people in British Columbia. *Canadian Medical Association Journal, 163*(4), 411-412.

Annexe A : Liste des projets du FASS touchant les soins à domicile

Cet annexe contient un sommaire des projets du FASS qui ont été revus dans le cadre de la préparation de ce document. Pour de plus amples renseignements concernant ces projets, prière de consulter le site Web du FASS : www.hc-sc.gc.ca/htf-fass.

(NA101) Évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile

Bénéficiaire : University of Victoria

Contribution : 1 505 000 $

Ce projet était un programme de recherche polyvalent regroupant 15 sous-études qui examinaient divers aspects de la rentabilité des soins à domicile par rapport aux soins en établissements. Ces sous-études ont été menées par des équipes de l'ensemble du Canada; six sous-études exploraient les soins à domicile en tant que solution de remplacement aux soins de longue durée, et neuf sous-études les exploraient en tant que solution de rechange aux services hospitaliers ou aux soins actifs. Tout comme les morceaux d'un casse-tête, les résultats des sous-études individuelles, lorsqu'on les combine les uns avec les autres, fournissent une image plus complète de la rentabilité des soins à domicile examinés sous tous leurs angles.

(NA101-1) Sous-étude 1 : Rapport final de l'étude sur l'analyse comparative des coûts des services de soins à domicile et en établissement

La première des sous-études de l'Évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile cherchait à déterminer, dans le milieu des soins de la Colombie-Britannique, les coûts relatifs des services de soins communautaires et/ou à domicile par rapport aux services de soins de longue durée en établissement et ce, par niveau de soins. À l'aide d'une base de données unique en son genre de la University of British Columbia, l'étude a suivi quatre cohortes de nouveaux patients du système de soins continus de la Colombie-Britannique entre 1987 et 1997 et a observé l'utilisation, par chaque sujet, des soins à domicile, des soins en établissement, des services des médecins, des hôpitaux et des produits pharmaceutiques de 12 mois avant la première évaluation à 36 mois après. La comparaison des coûts portait sur l'ensemble des soins et sur les cinq niveaux de soins utilisés en Colombie-Britannique. L'étude a montré que les soins à domicile coûtent généralement moins cher que les soins en établissement et ce, à tous les niveaux de soins. Cependant, ce sont les phases de transition qui reviennent à cher. Ainsi, les soins à domicile sont bien meilleur marché pour le gouvernement si le type et le niveau de soins des clients restent les mêmes plutôt que s'ils changent. Les coûts relatifs aux clients stables se situent à environ la moitié de ceux associés aux clients qui traversent une phase de transition. L'étude a déterminé qu'entre 30 et 60 pour cent des coûts relatifs aux clients en soins à domicile correspondent en fait aux soins hospitaliers et que les services traditionnels, tels que les soins dispensés par les infirmières à domicile, ne représentent qu'entre le tiers et la moitié des coûts totaux des soins à domicile.

(NA101-3) Sous-étude 3 : Répercussions financières de l'aide informelle

La sous-étude 3 exploitait une banque de données unique en son genre d'Edmonton, portant sur 5000 clients en soins à domicile, afin d'examiner la relation entre la quantité de services formels de soins à domicile que les clients reçoivent et la quantité du soutien informel (familial) dont les clients disposent. Essentiellement, l'étude posait la question suivante : les clients exigeant des soins à domicile qui n'ont aucun soutien familial reçoivent-ils du système un service formel accru par rapport aux clients qui disposent d'un tel soutien à domicile. Selon le premier scénario, les soins formels remplacent les soins informels, tandis que selon le second, les soins formels complètent les soins à domicile. Si les deux secteurs se complètent l'un l'autre, la dispensation accrue de soins formels à domicile se traduira par l'augmentation des besoins de soutien informel. Si, au contraire, l'un remplace l'autre, l'évolution démographique (p. ex. le nombre croissant de femmes au travail, de familles monoparentales, de personnes âgées) exigera que l'on alloue davantage de ressources aux soins formels en vue de compenser les réductions futures au niveau de la disponibilité des soins informels. À l'aide d'analyses statistiques complexes, l'étude a démontré que les soins formels et les soins informels sont complémentaires et non substitutifs.

(NA101-4) Sous-étude 4 : Étude pilote des coûts et des résultats des soins à domicile et des soins de longue durée en établissement

La sous-étude 4 était une petite étude pilote qui s'intéressait aux coûts et aux résultats des soins communautaires et des soins de longue durée en établissement et qui traçait la voie à une étude de plus grande envergure (la sous-étude 5). Elle souligne particulièrement le fardeau économique, social et psychologique porté par les membres de la famille et les soignants naturels lorsque les patients sont dans un cadre de soins à domicile plutôt que dans celui des soins institutionnels. L'étude pilote avait pour but de mettre à l'essai les instruments requis et de déterminer la faisabilité des stratégies de collecte de données pour la sous-étude 5. Trois sites ont été retenus pour l'étude : Winnipeg, le milieu rural de l'Île-du-Prince-Édouard et London, Ontario. L'information recueillie par le biais d'entrevues et de questionnaires portait sur les clients et les soignants naturels. L'étude pilote a permis au groupe de recherche de raffiner ses outils de mesure, de déterminer les tailles minimales des échantillons et de résoudre d'autres problèmes qui pourraient nuire aux résultats de la sous-étude 5.

(NA101-6) Sous-étude 6 : Décision à prendre : soins à domicile ou établissement de soins de longue durée

Cette étude qualitative a permis d'interviewer des gestionnaires de cas de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, de l'Ontario et de l'Île-du-Prince-Édouard afin de dresser le profil du processus de prise de décision relatif au placement des clients en soins à domicile ou en établissement et donc de déterminer divers moyens de remplacer efficacement les soins en établissement par les soins à domicile. Quatre-vingt-neuf gestionnaires de cas œuvrant en milieux ruraux ou urbains ont complété les questionnaires et participé aux groupes de réflexion. Cette collecte de données a permis de dégager presque une douzaine de « facteurs » permettant aux patients de recevoir des soins à domicile, notamment la disponibilité de soutiens informels, un financement et une dotation en personnel adéquats pour la prestation de services formels de soins à domicile, le soutien communautaire, des services de repas, des logements avec services de soutien, la situation financière adéquate de la famille, des programmes de relève, des programmes de soins journaliers, le transport et des programmes d'entretien ménager. De même, certains facteurs influaient sur la décision de placer les clients en établissement de soins, notamment le besoin de recevoir des soins de transition, de convalescence ou de répit; des besoins de santé lourds 24 heures sur 24; un milieu de vie non sécuritaire; la présence d'une incontinence ou l'incapacité au transfert; l'insatisfaction du client vis-à-vis des services de soins à domicile; la croyance au plus faible prix de revient des soins en établissement.

(NA101-8) Sous-étude 8 : L'étude de la classification des bénéficiaires de soins à domicile de courte durée

Dans cette étude, on demandait à 60 gestionnaires de cas de sept provinces d'évaluer 16 saynètes différentes et d'indiquer le niveau et le type de soins qu'ils recommanderaient en matière de soins à domicile, soins en résidence et soins hospitaliers. De manière globale, on notait d'importantes différences au sein des juridictions en ce qui concerne l'accès aux services. On remarquait également des différences au niveau du personnel assigné aux clients; par exemple, la participation prévue des infirmières variait de 93,8 à 54,4 pour cent selon les juridictions. Pour ce qui est du placement, les résultats variaient aussi selon que les gestionnaires de cas avaient accès ou non à l'information se rapportant au soutien informel. L'étude propose des pistes en matière de politique, dont une qui consiste à normaliser l'entendement de « qui a droit à quoi » en se basant sur une évaluation globale des données, afin de répondre aux besoins des clients de manière efficace et équitable.

(NA101-9) Sous-étude 9 : Coûts des services de soins de courte durée contre ceux des services de soins à domicile

Cette étude examinait la rentabilité des soins à domicile par rapport aux soins de courte durée en vue de déterminer s'il existait des possibilités additionnelles sur le plan de la réduction des coûts ou de l'accroissement des économies au sein du système. L'étude a utilisé les données albertaines concernant les hôpitaux et les soins à domicile afin de produire les données relatives aux épisodes de soins pour les personnes soignées à l'hôpital, pour celles ayant subi des transferts interétablissements et aux épisodes qui comprenaient à la fois des soins hospitaliers et des soins à domicile. Les données ont été analysées en fonction des groupes

de maladies analogues (GMA) qui catégorisent les hospitalisations en groupes de clients utilisant à peu près la même quantité de ressources. Les résultats montraient que les admissions qui s'accompagnaient de transferts interétablissements coûtaient 1,75 fois plus cher que les autres. Le rapport en a conclu que les coûts pourraient être établis par épisode de soins (un ensemble de contacts contigus d'hospitalisation et de soins à domicile) et que les coûts hospitaliers actuels calculés en fonction des GMA ou de la pondération du volume des ressources (indice qui mesure le coût relatif d'un GMA) peuvent être sous-estimés. Selon le rapport, la plupart des combinaisons de soins hospitaliers et de soins à domicile coûtaient davantage que les soins hospitaliers seuls, mais que les besoins de soins (nombre de diagnostics) étaient également plus élevés chez la clientèle des soins à domicile. L'auteur remarque que la gravité des cas est un indicateur important de l'attribution des soins à domicile et que les épisodes de soins à domicile s'accompagnent de coûts plus élevés parce qu'ils sont plus graves.

(NA101-10) Sous-étude 10 : Les coûts-avantages d'un programme d'hôpital de jour en gériatrie : analyse de rentabilité en fonction des changements concernant l'autonomie

Cette étude cherchait à savoir si les avantages associés à un programme de soins journaliers d'un hôpital gériatrique en dépassaient les coûts à l'aide d'une analyse des coûts-avantages basée sur les changements relatifs à l'autonomie fonctionnelle (une manière de mesurer la capacité à effectuer des tâches quotidiennes). On a mesuré cette dernière lors de l'admission au service gériatrique de l'Université de Sherbrooke et lors du congé. L'étude a révélé que chaque dollar investi dans les soins se soldait par des avantages de 2,14 $ au niveau de l'amélioration de l'état fonctionnel. D'après le rapport, la seule mesure des avantages monétaires n'intègre pas d'autres aspects importants pour les clients comme les améliorations de la fonction cognitive, des relations sociales et du bien-être. Il en ressort que les résultats indiquant des coûts-avantages de 118 pour cent pourraient bien être le seuil inférieur des avantages éventuels de ce genre d'hôpitaux. Les auteurs suggèrent également que les responsables des politiques de santé devront aborder la question de la durée optimale du séjour pour les patients – car il se peut qu'un séjour trop long ou trop court puisse accroître les coûts mais pas les avantages.

(NA101-11) Sous-étude 11 : Une évaluation économique de la thérapie aux antibiotiques par intraveineuse en milieu hospitalier et à domicile pour les personnes atteintes de cellulite

Cette étude se penchait sur les coûts et les résultats pour le patient du traitement aux antibiotiques par intraveineuse (IV) chez les personnes atteintes de cellulite, en comparant notamment le milieu hospitalier et celui des soins à domicile. (Le traitement aux antibiotiques par IV est le traitement intraveineux le plus souvent prescrit au Canada, et la cellulite en est fréquemment la raison.) Le but initial, la réalisation d'une étude sur échantillon aléatoire et contrôlé, n'a pu être atteint. L'étude a ainsi adopté un devis d'étude de cohorte par observation, qui, selon l'auteur, présente un plus grand risque de biais. De plus, le manque de services de soins à domicile adéquats a forcé, à plusieurs reprises, un grand nombre de malades à utiliser les services de l'urgences à répétition plutôt que de se faire soigner uniquement à domicile. En revanche, les principaux résultats de l'étude indiquent que les soins à domicile et les soins d'urgence coûtent environ la moitié de ce que coûtent les soins en centre hospitalier, qu'ils se traduisent pour les patients par une meilleure qualité de vie et par un plus petit nombre de complications et de plus hauts taux de résolution de la cellulite.

(NA101-12) Sous-étude 12 : La rentabilité du support à domicile versus celui en milieu hospitalier de l'allaitement maternel chez les prématurés

Cette étude explorait les coûts associés à l'allaitement d'enfants nés à terme et avant terme dans les contextes du domicile et de l'hôpital. Elle avait également pour but d'examiner l'efficacité et la sécurité de l'allaitement, le niveau de satisfaction des mères et les ressources impliquées dans la gestion de l'allaitement. Elle ne constatait aucune différence entre les coûts familiaux indirects, les coûts de prestation en hôpital et les coûts systémiques totaux. En ce qui concerne les résultats, le groupe recevant des soins à domicile avait des taux beaucoup plus élevés de nouveau-nés nourris exclusivement au sein. Les données qualitatives relatives à la satisfaction maternelle semblaient appuyer un congé précoce de l'hôpital complété par des visites à domicile d'infirmières en soins communautaires. Les auteurs du rapport suggèrent aux responsables des politiques d'envisager que, dans le cas de l'allaitement, le soutien

à domicile est une option viable en ce qui a trait aux coûts et aux résultats cliniques pour les mères d'enfants nés à terme; ils conseillent de donner aux mères le choix entre les soins standards et le congé précoce accompagné de visites à domicile par une conseillère en allaitement ou une infirmière experte dans ce domaine.

(NA101-13) Sous-étude 13 : Étude de l'évaluation des résultats en soins gériatriques

Cette étude explorait l'utilisation des services au sein d'un programme de soins gériatriques; elle examinait notamment la manière dont un centre gériatrique s'intègre dans le vaste éventail de services offerts à Victoria, C.-B. On a étudié les clients de cinq milieux de soins gériatriques : clinique externe, centre de jour, service de réadaptation pour hospitalisés ayant reçu des soins actifs, réadaptation en résidence, réadaptation psychogériatrique pour hospitalisés. Les chercheurs voulaient déterminer si on répondait mieux aux besoins des patients en faisant appel à ces services, en appuyant le concept du continuum des soins ou si, au contraire, on pouvait remplacer les services aux hospitalisés ainsi que les autres. Ils ont conclu, après avoir étudié la santé mentale et physique, le fonctionnement quotidien ou la douleur corporelle, que chaque service semblait bel et bien répondre à un besoin particulier ou à une constellation particulière de besoins. Ce résultat étaie la notion d'un système hospitalier intégré offrant consultations externes et hospitalisations à la clientèle gériatrique. L'étude a dû faire face à plusieurs défis, y compris des limites de temps et la restructuration des programmes de consultations externes pendant la période visée par la recherche, ce qui s'est traduit par une réduction substantielle de la taille de l'échantillon initial. Tout ceci a empêché les chercheurs de réaliser une analyse de rentabilité.

(NA101-14) Sous-étude 14 : Évaluation de la rentabilité du programme d'intervention rapide des services de santé du District de Saskatoon

Cette étude évaluait la rentabilité et l'efficacité du programme d'intervention rapide (QRP) des services de santé du District de Saskatoon, qui permet d'identifier, au service des urgences, les patients âgés vulnérables et d'organiser les services communautaires appropriés en vue de prévenir les admissions à l'hôpital non nécessaires. On a ainsi examiné le dossier médical de toutes les personnes de plus de 60 ans qui se sont rendues aux services des urgences tout au long d'une période de 11 semaines en 1999. L'étude n'a identifié que deux patients sur les 3074 concernés qui n'appartenaient pas au QRP et dont l'admission à l'hôpital aurait pu être évitée si elles avaient reçu des soins appropriés dans la collectivité – un résultat qui montre que le QRP fonctionne efficacement. Un résultat imprévu est que 46 patients faisaient des visites à répétition au service des urgences (jusqu'à 19 fois). L'étude a confirmé que les coûts de la prestation des services communautaires lancés à l'initiative du QRP sont inférieurs aux coûts de la prestation de soins hospitaliers; toutefois, les coûts liés au QRP sont des coûts complémentaires, à moins que des lits d'hôpital ne ferment grâce à lui.

(NA101-15) Sous-étude 15 : Une analyse des obstacles au transfert efficace des bénéficiaires de soins de courte durée aux soins à domicile

Cette étude examinait le processus de transfert de l'hôpital aux services de soins à domicile en vue de dégager les obstacles et les pratiques non efficientes qui entravent le passage aux soins à domicile. Elle utilisait une série d'entrevues et de groupes de réflexion auprès du personnel œuvrant en soins hospitaliers et en soins à domicile de sept juridictions, ainsi qu'un groupe d'experts en vue de produire une image détaillée des problèmes clés nuisant à l'efficacité des transferts. Six principaux types d'obstacles systémiques ont été mis à jour : obstacles à la collaboration, obstacles au niveau de la famille/du patient, obstacles d'ordre géographique, obstacles relatifs à la gestion et au contrôle du système, obstacles au changement de système, obstacles liés aux ressources. Afin de combler le fossé, le rapport dégage trois principes déterminants des meilleures pratiques : établir des systèmes formels comprenant des systèmes d'information communs et une utilisation souple des ressources; entretenir les relations et des réseaux informels entre les hôpitaux et les soins à domicile en créant des postes liés à l'un et à l'autre des environnements et en développant les relations de travail; accroître la capacité du système et soutenir ce dernier en le dotant de budgets, ressources et programmes adéquats.

(NA108) Soins à domicile à l'intention des Premières nations et des Inuits

Bénéficiaire : Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada

Contribution : 1 421 600 $

L'évaluation de ce projet pilote de 18 mois a influencé l'élaboration et la mise en œuvre du nouveau Programme national de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits. Le projet avait pour objectif d'évaluer et de cerner de nouvelles manières de répondre aux besoins en soins à domicile de cinq sites autochtones d'une grande diversité géographique. Le projet a produit une quantité considérable d'information pratique et utile que les décideurs supérieurs de Santé Canada ont déjà exploitée pour lancer des programmes de soins à domicile et de soins communautaires dans plus de 600 collectivités des Premières nations et inuites. Les gestionnaires et les administrateurs de programmes de soins à domicile trouveront que les commentaires sur les calendriers, sur les défis en matière de communication et sur l'infrastructure pour la prestation des programmes sont d'une grande pertinence pour leurs travaux et l'élaboration de programmes.

(NA122) La sécurité des patients avec démence vivant à domicile

Bénéficiaire : CLSC Côte-des-Neiges, Montréal

Contribution : 178 035 $

Ce projet a mis au point et validé un questionnaire d'évaluation des risques courus par les personnes âgées atteintes de démence et vivant chez elles. Le questionnaire visait à dégager et à réduire les risques en évaluant les interventions appropriées et l'impact du conseil sur le soignant naturel. Le questionnaire mis au point l'a été dans deux versions (courte et longue) et dans deux langues (français et anglais) grâce à des travaux pilotes réalisés dans des milieux urbains, semi-urbains et ruraux de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Québec. On a demandé aux professionnels de la santé qui avaient aiguillé des patients vers le projet de passer en revue les questionnaires de leurs patients. Le taux de réponse des professionnels se montait à 50 pour cent au Québec, à seulement 15 pour cent en Alberta, et à zéro pour cent en Colombie-Britannique. Les auteurs estiment que cet outil peut être utilisé dans l'ensemble des provinces pour fournir une entrevue d'évaluation structurée, notamment lors de la première rencontre avec le patient atteint de démence et vivant à domicile.

(NA128) Évaluation des normes de gestion de l'information pour les soins à domicile

Bénéficiaire : Institut canadien d'information sur la santé

Contribution : 390 603 $

Ce projet avait pour but d'élaborer un ensemble global et normalisé d'indicateurs relatifs aux soins à domicile qui permettra de comparer, dans ce contexte, les clients, les programmes et les résultats dans diverses régions sanitaires du Canada. En s'appuyant sur la rétroaction obtenue dans le cadre d'ateliers et d'enquêtes, le projet a conçu un ensemble initial de 20 indicateurs prioritaires dressant le profil des clients, des coûts, des soignants existants et des schémas d'utilisation. Les chercheurs ont recruté 11 sites pilotes régionaux disposant de systèmes informatiques de données dans des milieux urbains et ruraux, ont évalué l'utilité des indicateurs, et mis à l'essai un prototype de rapport en soins à domicile. Un examen externe sur le terrain et un groupe d'experts ont évalué la pertinence, la clarté et l'étendue des indicateurs. Bien qu'on ne soit pas sur le point de faire l'adoption généralisée des indicateurs, le projet a mis en lumière les buts et les difficultés liés à l'établissement d'un ensemble normalisé d'indicateurs et a présenté des recommandations en vue d'améliorer à la fois les indicateurs et le contexte dans lequel ils se présentent.

(NA131) Projet-pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural : un projet collectif de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard

Bénéficiaire : Nova Scotia Department of Health

Contribution : 997 800 $

Le Projet-pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural avait pour but de mettre en œuvre et d'évaluer un programme de soins palliatifs intégrés dans trois régions rurales : une en Nouvelle-Écosse et deux dans l'Île-du-Prince-Édouard. Le rapport précise les éléments clés du projet, notamment : accès et aiguillage par un point d'entrée unique, élaboration d'un outil d'évaluation en soins palliatifs et d'un tableau de soins à domicile communs, coordination par un gestionnaire de cas, soins dispensés par une équipe interdisciplinaire, formation améliorée sur les enjeux des soins palliatifs offerte au personnel

infirmier, aux médecins et aux bénévoles. Le projet comprenait une importante initiative éducative qui abordait les grandes questions des soins palliatifs et s'adressait aux professionnels de la santé, aux membres du clergé et aux bénévoles; formation des équipes ressources; formation médicale continue à l'intention des médecins et perfectionnement du personnel enseignant. La formation destinée aux intervenants de première ligne a été suivie par 226 personnes et son évaluation indiquait que celles-ci l'avaient bien reçue et qu'elles retenaient les connaissances ainsi acquises trois mois après l'atelier.

(NA132) Chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints d'un cancer : évaluation des coûts et de l'utilisation des services de santé

Bénéficiaire : University of Toronto

Contribution : 63 105 $

Cette étude comparait un modèle d'administration de la chimiothérapie en milieu hospitalier et un programme de chimiothérapie administrée à domicile en suivant 11 enfants âgés de 2 à 16 ans et atteints de leucémie aiguë lymphoblastique. Le traitement de cette forme de leucémie comporte habituellement des cycles répétés de chimiothérapie en centre hospitalier s'échelonnant sur trois ans. Le but principal de l'étude était de voir si l'administration à domicile améliorait la qualité de vie des enfants et des familles sans pour autant augmenter les réactions adverses, le fardeau des soignants ou le stress émotionnel. On a également évalué la rentabilité et l'acceptabilité du service pour les proches et les professionnels de la santé. Tout en remarquant que 11 enfants ne représentent pas un échantillon de taille suffisante pour démontrer la signification statistique, l'étude indique que les résultats des entrevues qualitatives associent au traitement à domicile des améliorations de la qualité de vie aussi bien pour les enfants que pour leurs proches et que la chimiothérapie administrée à domicile semble être faisable et sécuritaire. On n'a observé aucune différence relativement à la nature et à la fréquence des réactions adverses entre les deux types d'administration. Les travailleurs de santé y apportaient généralement leur soutien, mais ils exprimaient des inquiétudes vis-à-vis de la sécurité, de la responsabilité, de la compétence du personnel; selon eux, il faut veiller à ce que le domicile reste un « lieu sécuritaire » pour l'enfant atteint de cancer alors que le domicile est aussi devenu le lieu de traitement.

(NA145) Élaboration d'outils de dépistage et d'évaluation pour les aidants familiaux

Bénéficiaire : CLSC René-Cassin, Montréal

Contribution : 383 105 $

Ce projet a élaboré deux instruments de mesure qui s'utilisent dans les milieux de soins à domicile : un outil de dépistage d'une page permettant d'évaluer le risque d'épuisement chez l'aidant et une évaluation détaillée de 35 pages de la situation de l'aidant et des types de services et de soutiens qui lui conviendraient le mieux. Les deux outils d'évaluation, dont l'administration doit être effectuée par des professionnels, ont été conçus à partir de l'information recueillie dans le cadre de revues de la littérature, de groupes de réflexion et d'entrevues auprès d'intervenants clés. Ils ont été mis à l'essai dans sept sites du Québec et de la Nouvelle-Écosse. La validité et la fidélité de l'outil de dépistage des risques chez l'aidant ont été confirmées tandis que la fidélité de l'outil d'évaluation de l'aidant a été déclarée valable « dans sa quasi-totalité ». Selon les conclusions du rapport, il semble que l'outil d'évaluation dégage de façon constante et les principales sources d'inquiétude chez les aidants et les priorités pour le plan de services. Le rapport recommande d'étendre l'utilisation des deux instruments afin d'appuyer les soignants naturels au niveau de leurs besoins et préoccupations.

(NA149) Les soins à domicile et les personnes atteintes de déficience psychiatrique : besoins et enjeux

Bénéficiaire : Association canadienne pour la santé mentale, Toronto

Contribution : 204 900 $

Cette étude nationale cherchait à savoir comment les adultes du Canada atteints de maladie mentale grave (excepté la maladie d'Alzheimer) pourraient profiter des services de soins à domicile subventionnés par l'État. Le projet a réalisé une évaluation nationale de l'accessibilité, de la pertinence et de l'efficacité des services existants de soins à domicile destinés aux adultes atteints de troubles mentaux graves en examinant les sondages complétés dans 77 succursales de l'ACSM et dans 140 organismes de soins à domicile, les commentaires provenant de patients et de proches dans le cadre de 13 séances de réflexion collective tenues d'un bout à l'autre du pays et l'information recueillie au cours d'entrevues individuelles avec 142

intervenants clés. Simultanément, on a élaboré, mis en œuvre et évalué des programmes pilotes à vocation régionale à Taber, Ottawa et Saint John's, lesquels montraient que l'intégration de la santé mentale et des soins à domicile peut se faire de différentes manières. Le rapport recommande que l'on apporte une série de changements à la politique et à la pratique qui allégerait le « syndrome de la porte tournante » qui voit les malades mentaux entrer à l'hôpital et en sortir dans un cycle sans fin : incorporer au congé de l'hôpital la planification de l'admission aux soins à domicile, fournir un soutien accru aux soignants naturels et au personnel des soins à domicile, réaliser une gestion intensive des dossiers. De plus, le rapport établit le bien-fondé de l'amélioration de l'intégration des services de soins à domicile et de santé mentale dans toutes les régions canadiennes.

(NA161) Télésoins à domicile : volet canadien de modélisation multi-sites

Bénéficiaire : The Hospital for Sick Children, Toronto

Contribution : 87 240 $

Ce rapport compare trois modèles de télésoins à domicile de conception régionale dont l'un (celui de Toronto) était opérationnel et les deux autres (ceux de Calgary et de Saint John's) étaient théoriques, et en dégage les éléments communs ainsi que les différences propres à chaque site. Le projet s'est assuré le concours du personnel hospitalier et des soins à domicile pour élaborer les deux modèles théoriques de télésoins à domicile en définissant les concepts généraux du service, en déterminant la population de patients, en dégageant les éléments essentiels du service et en faisant des recommandations à propos des exigences technologiques. Ensuite, ces modèles ont été comparés à celui qui est actuellement mis à l'essai au Hospital for Sick Children de Toronto. Le projet a élaboré le plan directeur du service de base de télésoins à domicile pour le Canada qui pourrait permettre la dispensation à domicile de soins de plus haute intensité pour une période pouvant aller jusqu'à six mois après le congé de l'hôpital : établir une connexion audiovisuelle entre le centre de monitorage et les patients, surveiller les patients au moins une fois par jour, offrir un soutien en soins tertiaires aux patients et aux dispensateurs de soins communautaires. Les télésoins à domicile sont un complément des soins à domicile conventionnels et ne doivent pas les remplacer. Tout ceci a permis de mieux comprendre la nature, les avantages et la capacité d'adaptation d'un nouveau modèle de prestation de service, qui pourrait non seulement accroître l'efficacité du système de santé mais encore aider à résoudre les problèmes d'accès aux soins vécus par les patients des régions rurales ou éloignées.

(NA1007) Incidence et coûts d'une intervention précoce de promotion de la santé et de réadaptation chez un public âgé nécessitant des soins à domicile

Bénéficiaire : McMaster University, Hamilton

Contribution : 223 201 $

Cette étude sur échantillon aléatoire et contrôlé cherchait à savoir si l'utilisation d'ergothérapeutes et de physiothérapeutes en milieu de soins à domicile prévenait le déclin fonctionnel chez les patients âgés et améliorait leur autonomie, réduisait le fardeau des aidants naturels, et diminuait l'utilisation des services sanitaires et sociaux. Il est notoire que les personnes âgées qui nécessitent une hospitalisation courent le risque de subir une détérioration à long terme de leur état de santé qui peut se poursuivre après leur congé, étant donné que les clients peuvent passer à un état de dépendance vis-à-vis des services de soins à domicile. Dans le cadre de ce projet, les patients admissibles (de 60 ans et plus) qui recevaient leur congé des hôpitaux de soins de courte durée et qui étaient aiguillés vers le Community Access Centre of Halton pour la prestation de services d'aide et d'entretien ménager et/ou de soins infirmiers étaient répartis au hasard entre le groupe recevant les services de soins à domicile habituels et le groupe bénéficiant d'une intervention précoce individuelle de promotion de la santé et de réadaptation menée par des ergothérapeutes et des physiothérapeutes en plus des soins à domicile. On a ainsi recruté un total de 201 patients. On poursuit actuellement l'évaluation des résultats du projet, mais les analyses préliminaires montrent que les services de réadaptation ont permis d'améliorer les capacités fonctionnelles des clients sur le plan des activités de la vie quotidienne par rapport à celles du groupe témoin.

(NA1012) Services d'appui communautaire/à domicile pour diabétiques – Premières nations et Inuits

Bénéficiaire : Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada

Contribution : 650 000 $

Ce projet pilote était conçu pour aborder les besoins des personnes atteintes de diabète et de leurs proches et pour élaborer des modèles de soins à domicile. Quatre collectivités des Premières nations et des Inuits ont accueilli le programme. Elles représentaient toutes des milieux géographiques et culturels différents, de semi-isolé à semi-urbain. Chaque collectivité a dégagé des lacunes dans trois domaines : services d'éducation sur le diabète, coordination adéquate des services; soins et traitement. Ensuite, chaque collectivité a élaboré son propre modèle pour les services de soins à domicile destinés aux diabétiques. Les chercheurs ont constaté que l'éducation et la formation du personnel de première ligne constituaient l'une des étapes prioritaires et critiques de la mise sur pied de services de soins communautaires pour les diabétiques. Quoiqu'il soit encore trop tôt pour évaluer l'incidence du projet sur les taux de complications du diabète, on a observé une tendance à la baisse des taux d'hémoglobine A1c, ce qui peut réduire le risque de complications du diabète.

(NA1022) Une approche communautaire pour répondre aux besoins en soins à domicile de la population autochtone des villes au Canada

Bénéficiaire : Femmes autochtones du Québec Inc., Montréal

Contribution : 133 245 $

Ce projet de recherche avait pour but d'aider les responsables de services de santé à préparer, à l'intention des autochtones vivant en milieu urbain ou dans d'autres milieux hors réserve, des programmes et services de soins à domicile adaptés à la culture. Le projet a effectué une revue de la littérature afin d'explorer l'existence de programmes de soins à domicile appropriés à la culture, a consulté 120 femmes autochtones vivant hors réserve au Québec afin de définir leurs besoins en matière de soins à domicile, et a reçu les commentaires de plus de 50 personnes en provenance de cinq centres d'accueil autochtone. Le modèle proposé est une adaptation du modèle provincial des soins à domicile du Québec et du programme « Life Long Care » de l'Ontario. Les composantes les plus élaborées du modèle sont les suivantes : principes, objectifs, répartition des responsabilités, éléments de programme adaptés à la culture, cadre d'évaluation. La revue de la littérature comprend des détails pertinents sur les données démographiques et l'état de santé des Autochtones du Canada, sur le programme prototype de soins à domicile de l'Ontario pour les personnes vivant hors réserve et sur le rôle des autochtones dans l'élaboration des politiques de santé en Australie.

(BC121) Programme de traitement à domicile des psychoses aiguës

Bénéficiaire : Capital Health Region

Contribution : 187 000 $

Cet essai d'une durée de 10 mois visait à déterminer si, pour les patients atteints de psychose aiguë, les soins à domicile constituent une solution de rechange efficace et rentable à l'hospitalisation. Dans le cadre de cette expérience, 10 infirmières œuvrant en centre régional de santé ont reçu la formation leur permettant de gérer 37 épisodes de soins actifs à domicile. Seuls trois clients ont exigé une brève hospitalisation ou une réadmission. En dérogation à la pratique conventionnelle, c'est à domicile que cinq patients ont démarré un traitement à la clozapine. On a constaté que les clients n'exigeaient pas de personnel de soutien à domicile ou de travailleurs sociaux en plus du personnel dont ils disposent habituellement. Bien que les économies en matière de frais de fonctionnement soient modestes, de tels programmes permettent d'éviter les coûts d'immobilisation liés aux lits de psychiatrie additionnels. Six mois après la fin du projet, la Capital Health Region a annoncé qu'elle finançait des services permanents et élargis s'appuyant sur ce modèle.

(BC122) Projet d'essai et d'évaluation d'un programme de soins regroupés

Bénéficiaire : South Fraser Health Region

Contribution : 84 000 $

Ce projet d'une durée de sept mois a examiné une approche d'équipe à horaire variable (appelée soins regroupés) dans le cadre des services de maintien à domicile aux aînés en tant que solution de remplacement à l'attribution de cas individuels et aux visites à heure fixe. On se demandait si des visites plus brèves mais plus fréquentes se traduiraient par une

amélioration des soins et de l efficacité des services et une autonomie accrue chez les clients. Après avoir étudié deux expériences apparentées à Waterloo et à Kamloops, les chercheurs ont sélectionné deux sites pilotes et ont dirigé deux équipes de soutien à domicile. Des comparaisons détaillées des modèles de soins traditionnels et de soins regroupés ont montré que ces derniers convenaient à la plupart des clients et qu'ils étaient particulièrement appropriés pour les clients habitant dans des immeubles à haute densité et recevant un nombre considérable d'heures de soutien à domicile. Dans l'ensemble, les niveaux de soins ont augmenté, notamment aux niveaux les plus complexes; ceci pourrait certes venir du fait que l'on a comparé en 1998 et en 1999 le même groupe de clients, dont la majorité avait plus de 80 ans et dont les besoins de santé ont pu s'accroître durant cette période. Des soins améliorés et l'approche d'équipe se sont soldés par un supplément d'heures et de coûts. Les enquêtes effectuées indiquaient le haut degré de satisfaction des clients, des soignants et des aidants naturels vis-à-vis du programme.

(BC123) Évaluation d'un modèle de prestation de services aux aînés en perte d'autonomie

Bénéficiaire : North Shore Health Region

Contribution : 139 875 $

Ce projet d'une durée de six mois comparait les services de soins à domicile intégrés et non intégrés aux aînés en perte d'autonomie. Il évaluait également la rentabilité et les résultats relatifs pour les patients des soins à domicile intégrés. Les clients appartenant au groupe de traitement bénéficiaient de l'attention continue d'une coordonnatrice des soins, de généreux services de rééducation en ergothérapie et en physiothérapie, de l'accès à un programme de soins journaliers pour adultes, de consultations auprès d'équipes mobiles de santé mentale et de soins gériatriques, de séances de récréothérapie, d'une attention régulière aux réunions d'études de cas de l'équipe interdisciplinaire ainsi que des services d'un travailleur salarié de soutien à domicile. Le programme s'est avéré très rentable. Durant ses six mois d'existence, les coûts totaux des services s'élevaient à 7 367 $ par client dans le groupe de traitement tandis qu'ils se montaient à 11 279 $ dans le groupe témoin. Il n'existait, entre les deux groupes, aucune différence significative sur le plan des résultats pour les patients.

(BC124) Meilleure gestion des cas de démence

Bénéficiaire : Upper Island/Central Coast Community Health Services Society

Contribution : 126 623 $

Cette initiative avait pour but d'augmenter les connaissances et la confiance des dispensateurs de services et des soignants naturels qui soutiennent les personnes atteintes de démence hors établissement. Le projet a permis l'élaboration et la tenue d'une série de séances d'éducation et de séances tenues sur place à l'intention des travailleurs de soutien à domicile, des responsables de cas et des superviseurs du maintien à domicile. Après avoir suivi leur formation, les responsables de cas ont augmenté le temps qu'ils passaient avec les soignants naturels. Tous les membres de l'équipe de soutien ont bénéficié des retombées positives de la création, dans un hôpital local, d'un poste expérimental voué entièrement à la gestion des cas et chargé du dépistage, de la prise en charge et du congé des patients atteints de démence. Les chercheurs ont constaté que les travailleurs de soutien à domicile s'intéressaient au programme en plus grand nombre que prévu. Les participants ont rapporté que leurs connaissances, leur confiance et la fierté d'appartenir à l'équipe s'étaient « infiniment multipliées » dans le cadre du projet.

(PE121) Une intervention intégrée en santé mentale pour les aînés

Bénéficiaire : Prince Edward Island Department of Health and Social Services

Contribution : 140 000 $

Cette étude de deux ans a élaboré et vérifié sur le terrain un modèle de dispensation des services intégrant les services de santé mentale à domicile et en milieu communautaire à l'intention des personnes âgées atteintes de démence ou de dépression, les troubles mentaux les plus fréquents chez cette population. Les principaux objectifs étaient une évaluation plus précoce, la planification des soins et la pertinence des interventions. La planification du modèle a progressé avec prudence afin de permettre aux travailleurs en soins à domicile et en santé mentale d'assimiler les objectifs. Une fois lancé, le projet visait à accroître la confiance et la compétence du personnel de première ligne au moyen d'ateliers (pour les travailleurs en soins à domicile) et d'une formation intensifiée sur la santé des aînés (pour les

travailleurs en santé mentale). Les chercheurs ont mis au point un bilan de dépistage permettant de reconnaître les signes avant-coureurs de la maladie lors des visites à domicile ainsi qu'un protocole de diagnostic multidisciplinaire pour les évaluations effectuées auprès des clients et des soignants. Le projet a rehaussé l'accessibilité du personnel des soins à domicile à l'expertise en santé mentale; parmi les défis, on notait le maintien en poste des effectifs et les efforts nécessaires pour obtenir l'appui des médecins de famille.

(MB122) De meilleurs moyens pour étudier et évaluer les soins à domicile : évaluation des systèmes de données sur les soins à domicile au Manitoba

Bénéficiaire : Université du Manitoba

Contribution : 302 132 $

Cette étude visait à évaluer deux outils d'évaluation des clients en soins à domicile (SACPAT et InterRAI MDS-HC) utilisés dans le cadre d'un projet pilote du Manitoba (MB121). Elle comparait particulièrement leur efficacité et leur pertinence dans les domaines suivants : planification, analyse et prestation des services de soins à domicile. Les chercheurs ont conclu que InterRAI MDS-HC, un outil d'une normalisation et d'une validation supérieures, répondait mieux aux besoins en matière de données des gestionnaires, planificateurs et gestionnaires de programmes; l'information qu'il permet de produire est d'une plus grande pertinence pour les politiques et la planification. Étant donné que l'outil InterRAI est employé par les chercheurs d'un certain nombre de pays, la collecte de données normalisées permet également d'établir des comparaisons avec d'autres juridictions. L'étude s'est aussi penchée sur la possibilité de relier les données administratives se rapportant aux soins à domicile (celle du Manitoba Support Services Payroll) aux données d'évaluation des clients. Les chercheurs ont conclu que de tels liens permettraient d'obtenir des informations supplémentaires d'une grande utilité sur les soins à domicile et les dépenses, bien qu'il reste certaines difficultés à surmonter.

(NB102) Mise en œuvre et évaluation de certaines mesures énoncées dans le Plan des services de réadaptation du Nouveau-Brunswick

Bénéficiaire : Ministère de la Santé et des Services communautaires, Gouvernement du Nouveau-Brunswick

Contribution : 2 972 983 $

Cette étude évaluait l'incidence du Plan des services de réadaptation élaboré en 1994 afin de rehausser la dispensation des services de réadaptation de nature communautaire au Nouveau-Brunswick en améliorant l'accès pour les clients et en coordonnant la prestation des services. Comme ils ne disposaient pas de données sur les conditions de base, les chercheurs ont mesuré les perceptions en matière de changements par le truchement d'évaluations qualitatives. Ils ont conclu que les services de réadaptation se sont effectivement améliorés : ils sont perçus comme étant axés sur les clients, et ces derniers en sont généralement satisfaits; certains d'entre eux ont désormais accès à un plus large éventail de services; le processus d'aiguillage est plus aisé; un nouveau processus d'évaluation permet de s'occuper en premier des patients aux besoins les plus criants; les services hospitaliers et communautaires font l'objet d'une meilleure coordination; le Centre de réadaptation Stan Cassidy joue dorénavant un rôle de premier plan dans la province. Le rapport cerne également les défis restants, surtout la nécessité de disposer de ressources humaines suffisantes et d'assurer le financement de la formation continue.

(ON121) Projet pilote de contrôle cardiaque à domicile intégré

Bénéficiaire : Scarborough General Hospital

Contribution : 650 000 $

Le Projet de contrôle cardiaque à domicile intégré (CHAMP) était une étude sur échantillon aléatoire et contrôlé de la surveillance à domicile de patients atteints d'insuffisance cardiaque globale (ICG) après le congé de l'hôpital à la suite d'un épisode cardio-respiratoire aigu. Le but principal de l'étude était de voir si une surveillance plus intensive à domicile, une option rentable, ferait baisser le taux de réadmission et améliorerait les résultats pour les patients, leur état fonctionnel et la rentabilité du programme cardio-respiratoire. Le groupe participant à l'étude a reçu les

soins standards et a bénéficié d'un enseignement sur les symptômes de l'ICG, les médicaments, l'exercice physique et la nutrition. On a remis aux participants le matériel technique de surveillance « Life Signs System® » qui permet d'enregistrer et de transmettre les signes vitaux par téléphone à un centre d'archivage central où ils faisaient l'objet d'un examen par les infirmières du projet. Les résultats indiquent que le groupe de l'étude avait un taux de satisfaction sanitaire statistiquement plus élevé et que les consultations téléphoniques avaient permis d'éviter 32 pour cent de visites à l'urgence chez ses membres. Le taux de réadmission s'élevait à 4 pour cent dans les deux groupes, mais la clinique a signalé qu'en surveillant les patients à domicile, elle serait à même d'augmenter le nombre de patients évalués de 50 à 82 par semaine.

(ON421) Systèmes intégrés d'information sur la santé relatifs aux soins communautaires, hospitaliers et en établissement basés sur les instruments d'évaluation des bénéficiaires

Bénéficiaire : University of Waterloo

Contribution : 1 648 644 $

Cette étude explorait la faisabilité et l'utilité d'outils informatiques (instruments RAI) qui permettent aux fournisseurs et aux administrateurs de soins de santé de comparer les résultats de leur pratique à ceux de groupes de référence. Les chercheurs et les administrateurs peuvent utiliser les instruments RAI afin de surveiller les indicateurs de la santé et donc, d'orienter les stratégies relatives à la santé de la population. Cette étude échelonnée sur deux ans comportait quatre volets; toutes les sous-études impliquaient l'analyse secondaire des données en provenance des organismes de soins qui avaient volontairement mis à l'essai un ou plusieurs instruments RAI dans le cadre de leur pratique régulière. Les résultats étaient transmis aux cliniciens qui pouvaient les incorporer dans leurs activités et leurs plans de soins. Les sous-études ont lancé avec succès des outils d'évaluation appuyant des systèmes intégrés d'information sur la santé, des indicateurs de qualité des soins à domicile, et un nouveau système de classification des maladies analogues pour les malades hospitalisés en psychiatrie (RAI-MH). Quant à la quatrième étude, elle a examiné et avalisé les resultats de l'utilisation d'un instrument intitulé RUG-III pour le financement des soins de longue durée et les soins continus complexes.

(QC101) Impact du Guichet Unique en CLSC : Utilisation des services et vécu des intervenants

Bénéficiaire : CLSC René-Cassin

Contribution : 242 663 $

À la fin de 1996, on a demandé aux CLSC de Montréal de mettre en œuvre les modalités de guichet unique pour la prestation des services afin s'assurer le maintien à domicile des clients âgés. Cette étude évaluait la mise en œuvre de ce processus et son impact sur les professionnels de la santé et leur pratique. Les chercheurs ont obtenu les données par le biais de groupes de réflexion, de questionnaires et d'entrevues individuelles. Ils en ont conclu que la satisfaction des besoins complexes d'une population vieillissante exige l'adoption d'une approche intégrée. En revanche, ils ont constaté que certains problèmes accompagnaient l'introduction de la gestion de cas dans les CLSC à l'étude : lourde charge professionnelle des travailleurs; gestionnaires de cas courant un risque d'épuisement professionnel du fait de l'accroissement du nombre de cas et de la complexité des tâches; gestionnaires de cas n'ayant pas l'autorité nécessaire pour orienter le travail des professionnels dans tous les services qu'ils doivent coordonner. Les auteurs recommandent que l'on forme les gestionnaires de cas à leurs nouvelles tâches; que l'on forme les partenaires du continuum de services anticipé (p. ex. médecins, hôpitaux, organismes communautaires) afin qu'ils comprennent clairement leur rôle; que l'on établisse des critères clairs pour la définition de la clientèle; que l'on définisse des normes en matière de charge de travail telles qu'elles n'accablent pas les travailleurs. Bien que l'approche du guichet unique vise, en partie, à réduire le taux d'hospitalisation et d'institutionnalisation de la population vieillissante, et donc, de réduire les dépenses publiques, cette étude ne s'est pas penchée sur les coûts relatifs. Quant au processus de changement proprement dit, les chercheurs signalent que l'organisation des contingences facilite le processus de changement.

(QC121) Validation et évaluation de l'efficacité de deux guides d'information pour les clients et intervenants en cancérologie

Bénéficiaire : CLSC-CHSLD La Pommeraie

Contribution : 42 500 $

Ce projet d'évaluation visait à distribuer, aux patients atteints de cancer et à leurs soignants naturels, des guides qui présentaient de l'information sur les soins à domicile à l'intention de la clientèle en cancérologie, le choix d'options en matière de traitement, le maintien de l'autonomie des patients et la prévention de l'épuisement des soignants. On a mesuré l'efficacité des guides afin de déterminer l'uniformité de l'information fournie par divers services médicaux et non médicaux, les connaissances des patients et des soignants naturels au sujet de la maladie ainsi que la continuité des services à l'échelle régionale. Les résultats indiquent que les utilisateurs faisaient bon accueil à l'information et que la réussite exige une organisation efficace des services d'oncologie et un haut niveau de collaboration entre les fournisseurs de services.

(QC123) Développement et implantation d'un système de prix de revient des soins et des services à domicile dans le cadre du projet de démonstration d'un réseau intégré de services dans les Bois-Francs avec une coordination de services par gestion de cas

Bénéficiaire : Université Laval

Contribution : 199 290 $

Ce projet a mis au point un système d'analyse des coûts en vue d'évaluer les résultats de la coordination des services aux personnes âgées en perte d'autonomie dans les Bois-Francs, Québec. (Consulter le projet QC403 qui présente une évaluation du présent projet en ce qui concerne sa mise en œuvre et les résultats pour les patients.) Le calcul des coûts concernait les soins et services de santé à domicile destinés aux personnes âgées d'une part, et le réseau de la santé publique et des services sociaux, d'autre part. L'analyse économique des coûts assumés par les personnes âgées elles-mêmes et leur famille n'était pas disponible. Les résultats montrent qu'à long terme, les coûts globaux étaient comparables, entre les deux régions visées par l'essai, quoiqu'il y ait des différences sur le plan des services utilisés. Les chercheurs ont conclu que l'initiative de coordination des services est rentable parce qu'elle entraîne des avantages importants pour les patients sans pour autant exiger de dépenses accrues du système public. De plus, ils suggèrent que leur modèle de ventilation des coûts pourrait servir à évaluer d'autres projets d'intégration de services pour d'autres groupes de clients.

(QC403) Mécanisme de coordination des services gérontogériatriques des Bois-Francs

Bénéficiaire : Université Laval

Contribution : 250 700 $

Ce projet évaluait un modèle de soins coordonnés pour les personnes âgées en perte d'autonomie qui avait été élaboré en 1997 dans la région des Bois-Francs, Québec. La coordination des services se faisait par le biais d'un guichet unique, d'intervenants-pivots et de plans de services personnalisés allant de la promotion de la santé aux soins palliatifs. Un système de dossiers cliniques informatisés a été conçu en vue de faciliter la communication interdisciplinaire. L'évaluation montrait que le programme réussissait à atteindre les personnes âgées frêles et que les intervenants-pivots remplissait bien le rôle de gestionnaires de cas. Le partage informatisé de l'information n'a pas aussi bien réussi parce que tous les intervenants du réseau ne possédaient pas l'équipement requis. L'évaluation des résultats pour les patients révélait que la clientèle des Bois-Francs restait plus longtemps à domicile que celle de la région témoin; en outre, les soignants naturels rapportaient la réduction de leur fardeau au cours des deux premières années de l'évaluation. Il était impossible d'en démontrer l'incidence sur l'utilisation du service des urgences, sur l'hospitalisation ou sur la consommation de médicaments. Le projet complémentaire (QC123) se penchait, lui, sur les coûts relatifs des services coordonnés et sur ceux d'une région contrôle; sa conclusion est que l'amélioration générale apparente des résultats pour les patients et pour leurs proches ne se traduisait pas par des coûts plus élevés.

(QC429) Impact de l'infirmier (ère) coordonnateur (trice) de congé au département d'urgence sur le succès des congés des patients âgés

Bénéficiaire : Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis

Contribution : 453 637 $

Ce projet a vu la création d'un poste d'infirmier(ère) coordonnateur(trice) de congé afin de superviser le congé des patients âgés du service des urgences de l'Hôpital général juif de Montréal. Les chercheurs voulaient en déterminer l'impact sur le taux de retour au service d'urgence et d'hospitalisation à court terme ainsi que sur la satisfaction des patients et sur l'observance des plans de traitement. La planification du congé comprenait notamment l'établissement de liens entre le réseau des CLSC, les médecins de famille, le service des urgences et le système hospitalier. Il semblerait que les médecins soient prêts à donner un congé plus rapide aux patients âgés lorsqu'ils savent qu'une infirmière assurera un suivi dans les 24 heures. Ce facteur et la réduction de l'utilisation des services du département d'urgence entraineraient probablement des économies au niveau de l'hôpital; par contre, il a été impossible d'effectuer une analyse coût-efficacité car on ne disposait pas de mesures adéquates pour certaines des variables. Cependant, les administrateurs de l'hôpital ont exprimé leur confiance dans les résultats de l'étude en établissant le poste d'infirmière coordonnatrice des congés rattaché au service des urgences, afin qu'elle œuvre auprès de la population définie comme étant à risque grâce à l'expérience menée.

(SK101) Une étude exploratoire de l'incidence à long terme des soins à domicile sur la clientèle âgée

Bénéficiaire : Health Services Utilization and Research Commission

Contribution : 26 490 $

C'est en se basant sur les statistiques provinciales que cette étude cherche à vérifier si les soins à domicile et les logements sociaux contribuent réellement à la longévité et à l'autonomie des personnes âgées. Les chercheurs ont rassemblé des données provinciales couvrant une période de huit ans concernant l'ensemble des 26 490 personnes âgées de la Saskatchewan et leur utilisation des hôpitaux, leurs médicaments, leurs soins médicaux et les schémas des soins reçus. Ils ont comparé les coûts de santé des bénéficiaires des services mentionnés ci-dessus à ceux des personnes qui n'en bénéficiaient pas. Après avoir rajusté les données en fonction de l'état de santé et de l'utilisation d'autres services, ils ont découvert que chez les bénéficiaires de soins à domicile, le coût total des services de santé était environ le triple du coût pour les non bénéficiaires, tandis que le coût total chez les résidants de logements sociaux était à peu près égal à celui des non résidants. Ces résultats suggèrent qu'en ce qui concerne les personnes âgées, le logement est une méthode plus efficace que les soins à domicile préventifs pour prolonger leur vie et leur éviter d'entrer en foyer pour personnes âgées et qu'il entraine une réduction des coûts globaux des services de santé. Cependant, les auteurs avertissent que leurs travaux connaissaient des limitations importantes et suggèrent que l'on entreprenne des études additionnelles afin de confirmer et de prolonger leurs propres résultats.

(SK121) Examen des programmes de soins palliatifs

Bénéficiaire : Moose Jaw–Thunder Creek Health District

Contribution : 8 870 $

Cette étude répondait au besoin local croissant d'intégration des soins à domicile, des soins de courte durée et des soins à long terme en un programme global de soins palliatifs. Pendant deux mois de l'année 1999, les chercheurs ont dégagé les lacunes en matière de ressources et de services en interviewant un échantillon de clients et de fournisseurs de services et en réalisant une enquête auprès d'autres membres du personnel et d'intervenants communautaires. Ils ont découvert que le développement de toute nouvelle politique ou tout nouveau système exigeait une démarche interdisciplinaire. Ils ont aussi cerné une absence considérable de dialogue et d'information et un manque de satisfaction vis-à-vis de l'information mise à la disposition du public, du personnel soignant et des médecins.

(SK122) Sondage sur la satisfaction des clients des soins à domicile

Bénéficiaire : Moose Jaw–Thunder Creek Health District

Contribution : 5 800 $

Cette étude est la première évaluation formelle d'un programme de soins à domicile d'un district de santé de la Saskatchewan, qui avait été lancé en 1962, mais qui avait connu, dans le cadre des réformes de la santé, une augmentation de 272 pour cent de son nombre de clients entre 1992 et 1997. Elle comprend des commentaires enregistrés dans le cadre d'entrevues personnelles auprès de 100 clients, soit un dixième de la clientèle du programme. Les chercheurs ont constaté le haut degré de satisfaction vis-à-vis des services; les clients estiment que le programme répond à leurs besoins et à leurs attentes. Par contre, les chercheurs ont été quelque peu étonnés de la faible sensibilisation du public au programme qui était encore plus faible dans les milieux ruraux et en ont conclu qu'il fallait introduire de nouvelles stratégies de communication.

(SK123) Les délaissés du continuum des soins de santé : une étude de deux organismes sans but lucratif de la Saskatchewan offrant des services de soins préventifs à domicile

Bénéficiaire : University of Regina

Contribution : 10 303 $

Ce rapport se penche sur la fourniture de services de soins à domicile par le « tiers secteur » – à savoir les organismes et coopératives à but non lucratif – en Saskatchewan. Il en présente en détail le contexte historique et politique, évalue deux fournisseurs de services bien établis, et recommande diverses manières par lesquelles les responsables de l'élaboration des politiques et les administrateurs des organismes pourraient rehausser leur efficacité opérationnelle. Il s'agit notamment d'une reconnaissance accrue du public, d'un meilleur financement et de diverses améliorations organisationnelles. Du point de vue de la prestation des services, ces organismes disposent d'atouts, notamment la continuité des services offerts plutôt qu'un système d'attribution des cas fondée sur l'ancienneté et la réussite de leur coopération au sein de leur réseau de partenaires des secteurs public et privé et du secteur de l'économie sociale.

(SK124) Soins hospitaliers et soins à domicile pour les personnes âgées de Saskatoon

Bénéficiaire : Saskatoon District Health

Contribution : 242 888 $

Cette étude suivait de près les admissions de patients âgés de 75 ans et plus dans trois hôpitaux de Saskatoon sur une période de neuf mois afin d'entreprendre une évaluation de processus et de résultats. Les chercheurs ont analysé les admissions, les besoins relatifs aux soins de courte durée, l'opportunité du congé, l'utilisation des soins à domicile et les perceptions des médecins relatives aux facteurs d'admission et de congé. Pour ce qui est des résultats, les chercheurs ont analysé l'état de santé des participants, notamment les mesures de la capacité fonctionnelle et de l'invalidité, à la suite de l'épisode hospitalier; le fardeau des soignants naturels; le coût de l'ensemble des services. Les données recueillies concernaient 967 patients, dans un bassin de 1502 participants éventuels. Le projet a mené une collecte de données similaire à un recensement qui définissait systématiquement la population âgée, ses caractéristiques, ses besoins, les trajectoires de soins et la pertinence des soins prodigués à cette population. L'étude est très révélatrice de la proportion des jours d'hôpital (11,8 pour cent) que cette population a passée dans des lits de soins actifs alors qu'un autre niveau de soins (ANS) aurait convenu. Les résultats concernant les soins à domicile sont aussi révélateurs : 29 pour cent des personnes de l'échantillon ont reçu des soins à domicile après leur congé, et 54 pour cent d'elles en avaient reçu avant leur admission.

(NT401) Améliorer l'efficacité et l'efficience des programmes à l'intention des personnes âgées, des personnes handicapées et des malades chroniques

Bénéficiaire : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest

Contribution : 79 000 $

Ce projet a élaboré et mis en œuvre une nouvelle Trousse d'évaluation en soins continus (CCAP) permettant d'évaluer les clients exigeant des soins continus dans les Territoires du Nord-Ouest. L'utilisation d'un instrument normalisé a permis de diriger les clients vers les services communautaires qui fournissent un continuum de soins en tant qu'option rentable à l'institutionnalisation. Les données recueillies grâce à la trousse CCAP ont également permis d'améliorer la planification de la prestation des services, du logement et d'autres besoins liés aux ressources. Le rapport du projet pilote souligne les obstacles rencontrés tels que la résistance au changement, mais le principal problème était le roulement du personnel. Dans les juridictions de faible taille, le départ d'une personne et la perte d'expertise connexe perturbent sérieusement la mise en œuvre des programmes. Les auteurs suggèrent que l'on résolve ces problèmes en préparant un manuel et en assurant une formation continue. Ils mettent aussi l'accent sur l'importance de l'appui des gestionnaires lorsqu'il s'agit de faire accepter un nouvel outil. La trousse CCAP s'est révélée être un moyen efficace de réaliser des évaluations plus objectives et normalisées, ce qui a rendu l'accès aux soins continus à la fois plus efficace et plus équitable.

(YT421) Programme de jour de soins continus pour adultes

Bénéficiaire : Gouvernement du Yukon

Contribution : 71 400 $

Ce projet pilote fournissait un programme communautaire de jour aux personnes atteintes de déficiences physiques et à celles présentant des déficiences cognitives. Le défi était de répondre aux besoins variés des différentes populations dans le cadre d'un même programme et en fonction du budget d'une juridiction de faible envergure. L'évaluation après un an indiquait le haut niveau de satisfaction des clients, notamment celle des soignants naturels qui appréciaient le répit que leur procurait le programme de jour. Ce dernier a permis de réaliser des économies en retardant l'institutionnalisation et en diminuant le nombre d'heures de soins à domicile dispensées à ces clients. Le rapport concluait que ce genre de programme peut donner de bons résultats; d'ailleurs, le programme a reçu, par la suite, un financement à long terme pour la poursuite de ses activités.